

*Roberta Caldin*

**DE VISU**  
DISABILITÀ VISIVA  
E AGIRE EDUCATIVO



**AREA 11**  
SCIENZE STORICHE, FILOSOFICHE,  
PEDAGOGICHE, PSICOLOGICHE



**DE VISU**

## **AREA II**

SCIENZE STORICHE, FILOSOFICHE, PEDAGOGICHE, PSICOLOGICHE

### **COMITATO SCIENTIFICO**

#### **Coordinatore:**

Dario Ianes (Libera Università di Bolzano)

Antonio Calvani (Università di Firenze)

Cesare Cornoldi (Università di Padova)

Cristina De Vecchi (University of Northampton – UK)

Stefano Vicari (Rep. Neuropsichiatria infantile Bambino Gesù di Roma)

#### *PROGETTAZIONE/EDITING*

MEDIALAB

#### *IMPAGINAZIONE*

MEDIALAB

DIEGO MANTICA

#### *COPERTINA*

MEDIALAB

DIEGO MANTICA

#### *DIREZIONE ARTISTICA*

GIORDANO PACENZA

#### *ILLUSTRAZIONE DI COPERTINA*

© MARJE

---

© 2023 Edizioni Centro Studi Erickson S.p.A.

Via del Pioppeto 24

38121 TRENTO

Tel. 0461 951500

[www.erickson.it](http://www.erickson.it)

[info@erickson.it](mailto:info@erickson.it)

ISBN: 978-88-590-3648-7

Si ringrazia l'Università di Bologna per il contributo alla pubblicazione di quest'opera.

Questo e-book è distribuito sotto Licenza Creative Commons Attribuzione 4.0 Internazionale (CC BY 4.0).



Tutti i diritti riservati. Vietata la riproduzione con qualsiasi mezzo effettuata, se non previa autorizzazione dell'Editore.

*Roberta Caldin*

**DE VISU**  
DISABILITÀ VISIVA  
E AGIRE EDUCATIVO



## ROBERTA CALDIN

Professoressa ordinaria di Pedagogia speciale, è stata Direttrice del Dipartimento di Scienze dell'educazione dell'Università di Bologna e Presidente della Scuola di Psicologia e Scienze della formazione presso il medesimo ateneo. È stata Presidente della Società Italiana di Pedagogia Speciale (SIPeS), dal 2017 al 2020; membro della Commissione Consultiva della Scuola Universitaria Professionale della Svizzera Italiana (SUPSI) dal 2011 al 2020; membro del Comitato Tecnico-Scientifico dell'Osservatorio Nazionale sulla condizione delle persone con disabilità del Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali. I suoi interessi di ricerca riguardano, nello specifico, i processi inclusivi e i contesti facilitanti (famiglia, scuola, lavoro) nelle situazioni di disabilità; dedica particolare attenzione anche ai temi della marginalità e della detenzione. Per queste aree di ricerca ha al suo attivo numerose pubblicazioni.

# INDICE

Presentazione	9
Capitolo 1 Con occhi nuovi	13
Capitolo 2 Lo sguardo atteso	43
Capitolo 3 «Per immaginare, la mente ha bisogno di immagini» <i>(con José Lanners ed Enrica Polato)</i>	63
Capitolo 4 L'inclusione delle persone cieche e ipovedenti nel mondo	87
Capitolo 5 La genitorialità come pensiero, scrittura e sguardo	111
Quel breve momento di magia	121



*A Giorgio,  
a Elena e a Carlo.  
Grazie a voi, la vita si snoda carezzevole,  
le difficoltà creano legami,  
l'ironia ci avvolge benefica.*



# PRESENTAZIONE

Ringrazio moltissimo le Edizioni Centro Studi Erickson per aver scelto di ripubblicare di questi miei scritti: si tratta di contributi a cui tengo molto, perché riferiti alle mie esperienze — educative, di studio e di ricerca — nell'area della disabilità visiva.

Dal mio primo impegno come educatrice presso l'Istituto per ciechi «L. Configliachi» di Padova, con «allieve» quasi tutte più giovani di me (raccontate nel capitolo 1, risalente al 2006) all'accurata riflessione pedagogica sul lavoro svolto con genitori di figli ciechi e ipovedenti (esposta nel capitolo 2, scritto nel 2008, e nel capitolo 5, del 2015), dalla volontà di indagare, potenziare e diffondere la conoscenza e l'utilizzo dei libri tattili per bambini piccoli (capitolo 3, 2009) alla panoramica sulla situazione delle persone cieche nel mondo (capitolo 4, 2012), gli scritti qui raccolti raccontano e ripercorrono la mia storia professionale e i miei itinerari esistenziali, con tutte le speranze, gli entusiasmi, le complessità, i dubbi e le risicate certezze che ho portato con me.<sup>1</sup>

Un vivere intenso che mi ha formato, costringendomi a percorrere strade inesplorate e sentieri impervi, in compagnia della mia curiosità e della mia fragilità, e riservandomi incontri ricchissimi, sereni o conflittuali, miti o aspri, ma mai banali: la vita è stata davvero molto generosa con me!

Ma questo lavoro rappresenta, soprattutto, il tentativo di saldare un debito che ho da molto tempo: un modo per ricambiare — almeno in parte e con diversa

---

<sup>1</sup> Al vasto arco di tempo coperto dagli scritti — il primo risale al 2006 — si devono eventuali mancanze di omogeneità per quanto riguarda il lessico della disabilità e, ovviamente, gli anacronismi nei testi o nelle statistiche di riferimento.

forma — quanto ho ricevuto.<sup>2</sup> Si tratta di un impegno che ho assunto con me stessa, ma che non ho percepito come tale fino a quando non si è configurato, in tutta evidenza, in termini di legame profondo con l'ampliamento delle competenze e delle abilità professionali che andavo acquisendo e raffinando nel corso degli anni.

In un altro testo mi sono riferita a una mia esperienza giovanile come «educatrice» presso un istituto «per ciechi».<sup>3</sup> Si trattava del mio primo impiego dopo gli esami di maturità, e le mie esperienze con persone con problemi visivi si erano limitate, fino ad allora, alla frequentazione di un conoscente che abitava in un paese vicino, del mio insegnante di musica delle superiori (per un biennio) e di due compagne «inserite» in classe durante l'ultimo biennio della scuola superiore: avevo, quindi, tanto da scoprire e da imparare. Ero molto giovane, desiderosa di mettermi alla prova — anche in ambiti problematici — e il lavoro educativo con studentesse non vedenti e ipovedenti mi sembrava una sfida irresistibile e irrinunciabile, anche in considerazione del fatto che alcune delle «allieve» assegnatemi avevano più anni di me.

Il mio impegno lavorativo consisteva nell'accogliere, seguire, aiutare le ragazze al di fuori dell'orario scolastico, collaborando nell'esecuzione dei compiti, accompagnandole nelle uscite, organizzando delle attività ricreative all'interno dell'istituto e così via.

La prima cosa che ho imparato dalle mie allieve è che è possibile ridere di se stessi e del proprio deficit e che, in quanto «orbi»,<sup>4</sup> ci si può anche prendere in giro. Una consapevolezza preziosa, che ancora oggi produce frutti inestimabili non appena la traduco in pratica; una scoperta inaspettata, che mi lasciava confusa e mi costringeva a una revisione totale delle mie teorie sui «poveri ciechi»; una sorpresa pericolosa, perché nascondeva in qualche misura una resistenza all'accettazione del deficit; e, infine, una scoperta straordinaria, che metteva davanti ai miei occhi niente di più e niente di meno che la normalità dell'adolescenza, con lo humour, gli sconforti e gli eccessi che usualmente la caratterizzano.

Mi trovavo a fare i conti con adolescenti molto simili a me: lo scarto d'età era minimo, azzerato o addirittura sbilanciato dalla loro parte (molte, come ho detto, erano più «vecchie» di me); le mie allieve provavano sentimenti, desideri, emozioni nei quali mi rispecchiavo (e, talvolta, mi perdevo), riuscendo a ridere della propria condizione (e, così facendo, ad alleggerirla) e insegnandomi nuovi

<sup>2</sup> Si veda anche la presentazione della scrivente in Caldin (2006, pp. 9-13).

<sup>3</sup> Si tratta dell'Istituto Regionale per i minorati della vista «L. Configliachi» di Padova; il riferimento si trova in Caldin (2001, pp. 215-220).

<sup>4</sup> Nonostante l'evidente origine latina della parola — *orbati*, cioè privati di qualcosa (nel caso specifico, della vista) —, in questo contesto il termine viene utilizzato con riferimenti al dialetto veneto, che indica con questa espressione le persone con evidente deficit visivo.

approcci alle situazioni problematiche, offrendomi *occhi nuovi* (proprio loro!) per leggere la complessità della realtà che abitavamo.

Non ho mai dimenticato come la capacità di «fare gruppo» di quelle adolescenti istituzionalizzate portasse a qualche ottimo risultato: lo stare insieme, per tanto tempo e nello stesso luogo, condividendo problemi e sogni, sembrava renderle intrepide e perspicaci, ironiche e audaci, coraggiose e risolte. Poche, e in rare occasioni, erano le giovani ospiti che si piangevano addosso, subito richiamate dalla forza e dal coraggio delle altre.

Mi sono chiesta a lungo da dove provenisse quella forza, quell'ironia, che, se da un lato consentiva di andare oltre il deficit, dall'altro lo allontanava, lo nascondeva, lo negava. Eppure, proprio questo era il senso del mio educare: raccogliere la levità (non superficialità!) delle allieve, talvolta esagerata, farmene carico e restituirla arricchita, mantenendo un atteggiamento distaccato e delicato riguardo alla disabilità e nel contempo integrandolo con prospettive maggiormente realistiche, improntate alla responsabilità, a un genuino «mettersi alla prova».

Davvero fortunato è stato il mio incontro con quelle giovani donne: l'irruenza, l'incoscienza, l'audacia mie e loro si incontravano e portavano a strade inesplorate, a percorsi originali, a traguardi impensati. Il dono della loro straordinaria adolescenza decodificava e reinterpretava la mia che andava a concludersi: *la linea d'ombra* — di conradiana memoria — che separa giovinezza e età adulta si chiariva e si arricchiva, per me, degli elementi inusuali che vi aggiungevano le mie allieve.

Mi sentivo una *big sister* che apprendeva giorno dopo giorno da altre *sisters* e che imparava a restituire quanto appreso in forme e modi più professionali e consapevoli, liberati da elementi inquinanti, pregiudizievole, distorcenti. Un'adolescenza ordinaria — la mia — si definiva e si integrava con adolescenze sofferte e gioiose, acquisite e smarrite, fertili e limitate, compiute e parziali nello stesso tempo, che mi restituivano per la prima volta — con chiarezza indubitabile — la realtà tangibile di situazioni educative esenti da antinomie e ricche invece di *opposizioni*, di chiaroscuri, di ambiguità positive. Cominciavo così a dubitare della mia ispirazione *salvifica*, che mi aveva spinto a scegliere quel lavoro; iniziavo finalmente a diffidare delle granitiche certezze caritatevoli che negli anni precedenti mi ero costruita a proposito delle persone con disabilità e dei non vedenti.

Quanto io abbia imparato e ricevuto dall'incontro con le «mie» allieve, il tempo e il mio percorso professionale lo rendicontano ancora. L'esperienza della *reciprocità* nell'educare che ho sperimentato allora, infatti, ha trasformato, rinnovato ed evoluto il mio approccio alla disabilità: la gratitudine che ho nei loro confronti rimane immensa.

Il volume presenta temi e contenuti «critici» sulla disabilità visiva, dimensioni teoriche e direzioni operative, all'interno di un contesto pedagogico-educativo unitario che legge il deficit visivo attraverso lenti progettuali, prestando sempre attenzione alle dinamiche evolutive potenziali, in atto e future, ed evidenziando costanti e affinità con le questioni generali nel campo dell'educazione. Può essere utile a chi si avvicina per la prima volta ai problemi educativi di bambini, adolescenti e adulti con deficit visivo, nell'ottica di imparare a conoscere e a governare le situazioni di disabilità: educatori, insegnanti, genitori, studenti universitari, operatori che lavorano nelle realtà istituzionali, studiosi interessati ad allargare e a integrare le prospettive della disabilità visiva. Ma lo consiglio in particolar modo a coloro che, affascinati dall'incontro con situazioni educative complesse e problematiche, si sentono pronti ad accogliere le inaspettate armonie e le sorprendenti risorse che queste riservano, pur nella ristrettezza del limite nel quale, talvolta, possono essere iscritte.

Ringrazio moltissimo Lorenza Beltrami che ha voluto regalarmi l'opera pittorica che trovate a conclusione del volume, dal titolo *Quel breve momento di magia*, accompagnata dalla spiegazione dell'artista stessa. Lorenza Beltrami ha già illustrato la copertina del volume, da me curato, *Da genitori a genitori. Esperienze e indicazioni per famiglie di bambini con deficit visivo*, edito sempre da Erickson (dal quale è stato tratto, in questo volume, il capitolo 5). E ora, di nuovo, la sua sensibilità di mamma di un giovane cieco — Karim — e la sua creatività di artista l'hanno generosamente spinta a illustrarci le pieghe profonde del pensiero genitoriale e gli intensi vissuti che lo vivificano. Grazie, Lorenza, anche per tutto questo!

Bologna, gennaio 2023

Roberta Caldin

Università di Bologna

## Bibliografia

- Caldin R. (2001), *Introduzione alla pedagogia speciale*, Padova, Cleup.
- Caldin R. (a cura di) (2006), *Percorsi educativi nella disabilità visiva. Identità, famiglia e integrazione scolastica e sociale*, Trento, Erickson.
- Caldin R. (2015), *Da genitori a genitori. Esperienze e indicazioni per famiglie di bambini con deficit visivo*, Trento, Erickson.

# CAPITOLO I

## Con occhi nuovi

Disabilità visiva e identità tra rischi e certezze<sup>1</sup>

### Accogliere per vedere: elementi pedagogici ne *Il principe cieco*

Nella letteratura fiabesca scritta in anni recenti compaiono alcune storie in cui è possibile ritrovare interessanti contributi pedagogici per la crescita di un bambino con disabilità e per la sua educazione. Tra queste fiabe, quella di Rodari intitolata *Il principe cieco* (Rodari, 1978) consente, in particolare, di avvicinarsi alla questione della sfida educativa, che si impone con tutta la sua forza là dove il senso comune vede l'impossibilità del cambiamento, andando così ad anticipare realtà possibili non ancora sperimentate.

La fiaba *Il principe cieco* richiama, dal punto di vista educativo, alcuni principi fondamentali della pedagogia speciale, la quale ravvisa in ogni situazione — anche la più problematica — la possibilità dell'*educabilità* dell'uomo, assegnando alla sua *umanizzazione* un'incondizionata fiducia, tale da travalicare le condizioni esistenti, per quanto scoraggianti e impraticabili possano apparire. Al centro della riflessione pedagogica si colloca, infatti, l'*homo educandus*, l'uomo «da educare e educabile nella sua *soggettività essenziale*, che indica il criterio entro il quale il singolo essere umano può realizzare il proprio compito

---

<sup>1</sup> Pubblicato la prima volta in Caldin (2006, pp. 17-43). In questo contributo si discute di disabilità visiva non aggravata da altri deficit. Fra le molte questioni educative che caratterizzano la disabilità visiva, scegliamo di puntualizzare maggiormente quella relativa all'età preadolescenziale e adolescenziale. Tale scelta risponde, nel complesso, alle competenze che abbiamo acquisito in quest'ambito, in quanto esse coniugano le conoscenze apprese sul campo con le dimensioni teoriche che, con il tempo, abbiamo affinato, costituendo, le une e le altre, un intreccio inestricabile e irrinunciabile.

e progetto, diventare cioè sempre più se stesso nel rapporto con gli altri — cose e persone — in una determinata comunità» (Orlando Cian, 1997, pp. 19-20).

Nella fiaba che proponiamo, è il vecchio e saggio Zerbino a incarnare la figura dell'educatore, che compie la sua opera utopistica proprio quando ogni speranza di cambiamento è stata distrutta. Il compito di cui Zerbino si fa carico è quello di condurre il giovane principe verso la sua realizzazione: egli lo accompagna nel suo cammino a partire dal momento in cui tutti i medici di corte e la sua stessa famiglia abbandonano ogni investimento su di lui.

La dimensione educativa entro la quale si colloca l'opera dell'anziano Zerbino è aperta all'utopia e alla *possibilità*: quest'ultima, soprattutto, diviene una delle *strutture portanti della stessa esperienza educativa*. Ogni uomo, come sostiene Bertolini, si «costruisce nel tempo in una costante tensione che dal presente lo proietta nel futuro, che da ciò che è già-dato lo stimola verso ciò che non è o che non è ancora» (Bertolini, 1999). Alcune condizioni che nel presente sembrano irrealizzabili potrebbero, in un futuro non immediato, diventare realtà possibili. Per fare ciò è necessario che l'utopia indichi delle direzioni da seguire, le quali verranno via via concretizzandosi; tali direzioni dovranno tuttavia essere sempre commisurate agli ostacoli che nel cammino si incontreranno, dato che è indispensabile conoscerli e accettarli per poterli superare.

L'uomo, prosegue lo studioso, è un *campo di possibilità*, le quali — tuttavia — sono limitate in quanto sottoposte a numerosi vincoli di natura fisica, psicologica, sociale; la stessa esistenza è esposta continuamente al rischio, all'incertezza e al negativo, e quest'esposizione rappresenta tanto la ricchezza quanto la drammaticità della condizione dell'essere umano (Bertolini, 1999).

Dal primo istante in cui Zerbino entra in contatto con Medoro, il «principe cieco» del titolo, è in grado di avvicinarsi a lui e di comprenderlo, nel senso di *cum prehendere*, portare *con sé*. L'educatore travalica la semplice relazione per aprirsi, psichicamente e fisicamente, alla dimensione dell'accoglimento dell'altro, che diviene uno stile educativo ed esistenziale.

L'originale modalità di incontro tra il principe e il vecchio narratore si palesa immediatamente, non per caso, come inedita rispetto a quella della coppia regale e dei medici. Notiamo che Zerbino entra in scena solo una volta che si sono concluse le consultazioni e le diagnosi mediche sulla cecità di Medoro. È risaputo che, alla nascita di un figlio con disabilità, lo spazio educativo venga recuperato solo in seguito a un lungo percorso di *medical shopping* (Pontiggia, 2000), cioè dopo una ricerca esasperata di valutazioni e di previsioni mediche, nel tentativo di comprendere più a fondo quanto successo: si tratta di un itinerario che è inevitabile e legittimo compiere, vissuto però, con un'intensità e

un'esclusività che spingono ad accantonare altri percorsi educativi indispensabili. I genitori, sconvolti per la nascita inaspettata, rischiano di dimenticare la semplice evidenza che il bambino con disabilità è, innanzitutto, un bambino, che necessita di cure, attenzioni parentali e approcci educativi al pari di tutti gli altri neonati.

Per aiutare i genitori a non smarrirsi nei territori della medicalizzazione smodata, e per sostenerli nel recupero delle competenze parentali (che necessitano di essere esercitate), è indispensabile un precoce lavoro di rete e di sostegno che contempli anche l'intervento domiciliare e personalizzato: perché la relazione di aiuto deve sempre incontrare l'altro anche nella sua realtà fisica e psichica (Caldin, 2004b).

Quando il racconto di Zerbino sembra restituire la vista a Medoro, medici e genitori assolutizzano questa prima conquista e arrivano alla conclusione che il principino vede. In questo passo si potrebbero intravedere molti comportamenti di genitori che, negando la realtà del deficit, restano cristallizzati nelle aspettative e nelle conquiste accidentali, obliterando la complessità del deficit e i lunghi, impegnativi, sofferenti percorsi che occorre intraprendere per accettarlo e conseguentemente superarlo.

Ma Zerbino non si ferma a questo primo apparente traguardo: il vecchio narratore è capace di intravedere, oltre la disabilità di Medoro, le risorse che egli possiede e la sua «*educabilità* come conquista e apertura alla possibilità di orientarsi verso la propria meta». Medoro rappresenta per Zerbino il futuro, l'*homo ineditus* o *absconditus*, che ha in sé una vasta gamma di possibilità non ancora attuate nel presente. Egli, pertanto, è in grado di vedere il principino nella realtà del quotidiano, con le sue abilità e le sue mancanze (l'*uomo edito*), ma decide di non accontentarsi degli approdi momentanei per continuare a dirigere il suo sguardo verso il futuro e le mete non ancora conquistate (Orlando Cian, 1997, pp. 30-31).

Giorno dopo giorno Zerbino impara a conoscere Medoro, lo accompagna nelle sue passeggiate, accorre al suo capezzale quando di notte lo chiama. È, insomma, costantemente e discretamente presente nella vita dell'educando, perché vive nei suoi confronti un profondo senso di responsabilità, che lo conduce a rispondere all'appello che l'altro gli pone: «Dove sei tu?», e la sua risposta «Eccomi» lo rende, in quell'istante, *responsabile* nei confronti del principe (Lévinas, 1985).

«Zerbino, ci sei? Vieni, presto»: al richiamo accorato di Medoro, il paziente educatore risponde con le sue narrazioni; tra i due protagonisti si crea un rapporto dialogico, vitale per l'educazione del giovane principe. All'interno di questo rapporto, il linguaggio diviene il filo conduttore del processo di crescita di Medoro: sono le parole di Zerbino a creare un collegamento tra il piccolo

cieco e il mondo esterno, descrivendo ogni elemento presente nell'ambiente circostante.<sup>2</sup>

Nella fiaba, il contesto in cui il principe Medoro nasce include una famiglia, scossa nel profondo dalla cecità del bambino, tanto da non riuscire a coglierne le potenzialità latenti e le risorse; queste emergono gradualmente grazie alla presenza di Zerbino che, con la sua voce e le sue parole chiare e sincere, dischiude di fronte a Medoro molteplici possibilità.

Nonostante l'ininterrotto impegno educativo e gli insegnamenti di Zerbino, però, Medoro sceglie di non conoscere la realtà e di rifugiarsi in un mondo irrealista da lui stesso creato; è cieco, quindi, perché non vuol vedere, e il suo non voler vedere la dura realtà lo conduce a perdere il suo regno e ogni suo bene.

Preoccupato, l'educatore decide di porre la difficile questione al re affinché interceda presso il figlio e lo induca a ritornare sulla giusta via. Ma il sovrano non se la sente di intervenire. Egli vive il rifiuto della realtà da parte di Medoro come una consolazione che non deve essergli tolta, in quanto il destino crudele lo ha già privato di un bene tanto prezioso come la vista. In tale atteggiamento si leggono di nuovo in filigrana i comportamenti di molti genitori che, di fronte alla disabilità del figlio, non riescono a proporre — accanto ad atteggiamenti di protezione, di soddisfazione del bisogno, di dipendenza — anche norme, limiti, rinunce e spinte emancipative, limitandosi frequentemente a offrire un illusorio e contraffatto rifugio domestico rispetto all'emozionante, complessa e talvolta amara realtà del mondo esterno.

Spesso, anche l'esagerata offerta di oggetti e di merce inanimata (giocattoli, vestiario, beni di consumo) assume una funzione consolatoria e virtuale che distoglie il figlio con disabilità dalla complessità dell'esistere: anche Medoro fantastica montagne di monete d'oro, quando in realtà le casse del tesoro del regno sono vuote. È pur vero che gli oggetti possono essere messi al servizio del proprio percorso evolutivo o, talvolta, costituire dei mediatori per incontrare i coetanei,<sup>3</sup> ma se tale modalità diviene esclusiva (e nelle situazioni di disabilità ciò non è raro) i figli con disabilità, soprattutto nell'adolescenza, rischiano di ripiegarsi su modalità regressivanti che mettono a repentaglio la definizione dell'identità personale e la realizzazione del loro impegnativo processo di individuazione, catturati come sono dalla sinistra illusione che l'*avere* (oggetti) coincida con l'*essere* (persone) (Fromm, 1976; Pietropolli Charmet, 1992; 2000).

Nel momento in cui Medoro, confinato nel suo mondo irrealista, viene abbandonato da tutti, solo Zerbino rimane al suo fianco, rifiutando di disertare il campo dell'educazione.

<sup>2</sup> A questo proposito si legga, nelle prossime pagine, l'analisi di Clara Santinello.

<sup>3</sup> Basti pensare all'uniformità dell'abbigliamento.

Ma il contesto nel quale Medoro vive è destinato a offrirgli un'ultima possibilità di crescita. Quando due orfanelli bussano alla sua porta, infatti, egli è costretto a scontrarsi con la drammaticità degli avvenimenti. L'appello dei due bambini diviene appello alla sua coscienza: le loro voci e i loro gesti lo richiamano alla responsabilità verso l'altro da sé. Medoro raggiunge la libertà autentica nel momento in cui entra in rapporto con il bambino cieco che gli sta di fronte: nell'abbracciarlo — fisicamente — e nell'accoglierlo — psichicamente —, rivive i sentimenti che aveva provato nei suoi confronti il vecchio Zerbino quando, per la prima volta, lo aveva visto indifeso e *cieco* nella culla.

La vita del principe cieco si arricchisce, in quel momento, del *cum prehendere* l'altro, prendendolo con sé (nella sua capanna e nella sua mente) per iniziare a dare quanto ha ricevuto da Zerbino stesso. L'asimmetria educativa nella quale Zerbino ha educato Medoro comincia ad attenuarsi; la *linea d'ombra* che separa adolescenza e età adulta (quest'ultima capace di *generatività* e di *cura* verso le giovani generazioni) si assottiglia per permettere l'ingresso nel mondo dei grandi.

All'appello dei due orfani che invocano «Dove sei tu?» Medoro risponde, con la voce del cuore, «Eccomi». La consapevolezza di essere l'unico in grado di rispondere a quell'invocazione segna per lui l'inizio di una nuova vita, fondata sulla *responsabilità* verso l'altro.

### Il principe Medoro è cieco

Clara Santinello<sup>4</sup>

Inizia con un'agghiacciante diagnosi la vita del piccolo Medoro, tra il dolore della coppia regale e lo stupore della corte che, incredula, commenta la notizia. Gli occhi azzurri del principino, nonostante la loro bellezza, sono «spenti», non possono vedere il mondo.

Medoro è nato con una disabilità, ma i genitori non fanno arrendersi all'evidenza. Consultano i migliori medici di Morlandia, ma sia il professor Bellonis sia il professor Cartonis, e così pure il professor De Maximis, non possono cambiare la situazione. Non si può operare, né esiste una medicina miracolosa. Nulla! L'erede rimarrà cieco. Ogni ulteriore diagnosi conferma la precedente e consuma anche l'ultima speranza dei genitori.

Soltanto quando il lungo cammino di medicalizzazione sembra essere giunto alla conclusione, appare sulla scena un vecchio signore, che per tutto il tempo era rimasto pazientemente in disparte ad ascoltare.

<sup>4</sup> Educatrice – Centro di Lavoro Guidato «Alambicco» di Conselve.

Egli si avvicina fiducioso al sovrano e chiede il permesso di raccontare una fiaba allo sfortunato bambino.

I vari medici che si sono susseguiti al capezzale del piccolo principe non vedono in lui alcuna *possibilità*; il vecchio signore, di nome Zerbino, coglie invece nello sguardo spento del neonato il futuro. Egli non si ferma al già dato (la cecità) ma guarda verso ciò che il bambino non è ancora (la possibilità che egli *veda* attraverso il proprio cuore).

Zerbino è a conoscenza dei limiti del piccolo principe, perché ha ascoltato in silenzio il quadro clinico prospettato dai migliori medici del reame; ciononostante egli decide di iniziare la sua esperienza educativa con Medoro nel segno dell'utopia, aprendo l'esistenza del principino alla dimensione della possibilità.

Zerbino si avvicina quindi alla culla di Medoro e inizia a raccontargli, sotto forma di fiaba, la realtà che lo circonda: «C'era una volta un re. Era un gran re, vestito d'oro, d'argento e d'ermellino. Portava sul capo una corona tempestata di rubini. Aveva una barba nera e a punta...». All'apparenza, nessuno nella stanza comprende il senso del racconto del vecchio narratore: alcuni lo interpretano come un gesto di scherno nei confronti del sovrano, altri come un inutile tentativo di cambiare la realtà. Ma Zerbino continua a raccontare e descrive a Medoro lo scettro d'avorio e ogni singolo gesto che il sovrano, suo padre, compie.

Il re si spazientisce, ma — proprio nel momento in cui sta per esplodere di rabbia — nota che il piccolo principe sorride e allunga le manine per giocare con lo scettro. Medoro vede! Tutti esultano, e Zerbino prosegue: «C'era anche una regina. Era una grande regina, con un manto rosso ricamato d'oro. Era bionda, e un diamante scintillante era posato tra i suoi capelli come un uccello nel suo nido...».

Sentendo queste parole, il principino allunga le mani sorridendo per afferrare il diadema. Quale miracolo o sortilegio ha compiuto Zerbino? Nessuno! Ma l'erede è guarito? Non proprio: vede soltanto quando il narratore gli parla. Se Zerbino tace, lui rimane immerso nel buio della sua cecità.

Zerbino non è un medico, né uno stregone, né un guaritore: è soltanto un uomo che media tra la realtà esterna e il piccolo principe attraverso la narrazione. La fiaba che Zerbino racconta, infatti, rappresenta «un'area di intersezione tra la realtà esterna e l'immaginario» e consente a Medoro di «scoprire» il mondo pur non vedendolo con gli occhi (Varano, 1998, p. 9).

L'impegno che Zerbino assume su di sé lo investe del ruolo di educatore del piccolo principe, facendolo diventare l'elemento centrale nel processo di mediazione tra Medoro e il mondo reale, l'unica persona

in grado di aiutare il principe a crescere e a diventare, in futuro, re. Il vecchio narratore rappresenta, pertanto, l'educatore che accompagna la persona con disabilità nel cammino verso la conquista di un ruolo sociale attivo. Egli, come sottolineano Lepri e Montobbio, opera tra due differenti complessità: quella legata al mondo sociale e quella riconducibile alla disarmonicità del soggetto con disabilità e alla sua storia clinica e sociale (Lepri e Montobbio, 1993).

Dalla fiaba di Rodari emergono, in particolare, due delle varie caratteristiche che un educatore e operatore della mediazione deve possedere: la capacità di impostare la propria attività per progetti all'interno di un mandato specifico e l'impegno totale nel compito.

Per quanto concerne il primo aspetto, si può affermare che Zerbino imposta la sua opera a partire da un progetto il cui obiettivo primario è aiutare Medoro a «vedere» il mondo attraverso la parola e il cuore. Questo obiettivo si scompone in micro-conquiste legate alla conoscenza della realtà, anche nei suoi aspetti più crudeli, all'accettazione dell'irreversibilità di alcuni avvenimenti e, soprattutto, alla conquista dell'abilità di discernere e di scegliere ciò che più conta nella vita.

La seconda caratteristica, propria del compito di mediazione, viene spesso sottolineata nel racconto. Zerbino, infatti, segue costantemente il piccolo principe e, non appena il bambino lo chiama, egli accorre e inizia a narrargli con estrema meticolosità la realtà che lo circonda e i fatti che in essa accadono. Se la giornata è soleggiata, inizia la sua storia con: «C'era una volta una bella giornata...»; se invece il cielo è oscurato dalle nubi, comincia con: «C'era una volta una brutta giornata...».

Zerbino, dunque, è sempre sincero, in quanto il suo scopo è quello di avvicinare il principino alla realtà. Il suo linguaggio è semplice, chiaro, veritiero: non risparmia al principe alcuna sofferenza, perché le sue parole sono volte a prospettargli tutte le possibilità esistenziali che non gli sono note e che non ha ancora potuto sperimentare.

Il linguaggio di Zerbino, però, non è solo descrittivo, ma introduce il principe nell'universo delle leggi che regolano la natura, sottolineando i criteri che si debbono conoscere per prendere le scelte più giuste per sé e per gli altri. La parola del vecchio educatore, infine, è capace anche di farsi metafora, per aprire nuovi orizzonti di senso al giovane principe.

Nei racconti di Zerbino, dunque, si intrecciano il *linguaggio tecnico-descrittivo*, quello *normativo-prescrittivo* e quello *iconico-metaforico*. Si verifica così una ricca connessione tra un linguaggio che descrive la realtà, un linguaggio che indica il dovere dell'uomo a educarsi e l'«impegno etico che si correla con l'*oltre* cui il linguaggio

metaforico rinvia, come nuova referenza, come creazione di un nuovo senso» (Orlando, 1997, p. 31).

L'intreccio tra i diversi linguaggi ci mostra la complessità dell'atto educativo, consentendoci di cogliere la realtà umana nella sua problematicità e, soprattutto, di far emergere l'ambiguità positiva che tiene assieme valori differenti e fa sì che si riveli la *forma* di ogni persona, dalla quale hanno origine il cambiamento e la conquista. Tutti gli aspetti del linguaggio, pertanto, possono essere ricondotti al senso di *compiutezza* che ciascuno può raggiungere in ogni istante della sua esistenza, ma anche a quell'*incompiutezza* che caratterizza l'educazione intesa come conquista continua, come educazione permanente.

Con il passare degli anni, Medoro scopre — attraverso le parole di Zerbino — i lati spiacevoli della vita. Sconcertato da quei racconti, che non lo divertono più, il principe decide di smettere di ascoltare le spiegazioni del vecchio maestro e di sostituirle con storie fantastiche e irreali che egli stesso inventa.

Zerbino ha ben presente la pericolosità di una tale fuga dalla realtà; si tratta di una malattia peggiore della cecità fisica, perché il cieco più cieco di tutti è colui che *non vuole vedere* le cose come sono. Neppure il re, suo padre, riesce a persuadere Medoro a lasciare tale rifugio.

Ciò che accade a questo punto della fiaba rappresenta uno degli aspetti più «inquietanti» — come li definisce Contini (1999) — del processo educativo: la «realizzazione di possibilità educative», infatti, non è riconducibile unicamente all'operato dell'educatore, bensì implica una scelta da parte dell'educando. A chi educa, infatti, spetta il compito di condurre il soggetto alla scelta e alla progettualità, in modo tale che, tra le varie possibilità che la vita concede, egli sappia scegliere le più «arricchenti e produttive di senso per la sua esistenza» (Contini, 1999).

Nella fiaba, però, Medoro non ascolta l'insegnamento dell'educatore e preferisce fondare la sua vita sull'illusione. Tale scelta non lo arricchisce, né è produttiva per la sua esistenza. Alla morte del padre, quando Medoro sale al trono come nuovo sovrano di Morlandia, egli non riesce infatti ad assumersi le responsabilità connesse al suo ruolo sociale.

Quando i tesoriери lo informano che le casse del regno sono ormai vuote, egli s'immagina che siano colme di monete d'oro e organizza una festa per spenderne un po'; allo scoppio della guerra, quando i suoi eserciti, stremati, vengono sconfitti, egli si figura gloriose vittorie e straordinarie conquiste.

La scelta fatta da Medoro finisce per allontanarlo dai suoi sudditi e, infine, gli fa perdere il trono. Perde tutti, tranne uno: Zerbino gli rimane

vicino e persevera nel suo compito. Egli continua a raccontargli la dura realtà, pur non ottenendo alcun risultato apprezzabile.

Un giorno, però, alla porta della misera capanna nella quale maestro e principe dimorano bussano due poveri orfanelli. Zerbino inizia a raccontare al sovrano di due fratellini, uno dei quali cieco, che chiedono l'elemosina.

Medoro, come ormai è sua consuetudine, cerca di fuggire dalla realtà immaginando che si tratti di due giovani principi che si sono recati presso la sua maestosa reggia per invitarlo a un gran ballo. Ma proprio in quel momento il piccolo orfanello cieco inciampa sulla soglia. Inaspettatamente, Medoro tende le braccia per afferrarlo, e per la prima volta nella sua vita *vede*.

*Vede* un bambino dallo sguardo spento, con il volto scarno, emaciato, sporco e rigato dalle lacrime, il corpicino magro e tremante coperto solamente di stracci.

Di fronte a una così dura realtà, la tentazione di fuggire nella fantasia è per Medoro molto forte. Ora deve fare una nuova scelta: seguitare a vivere nel suo mondo irreale o, viceversa, fare propri gli insegnamenti di Zerbino.

Medoro prende la sua decisione, assumendosi la responsabilità dell'impegno: alleverà i due orfanelli come suoi figli, li proteggerà e darà loro conforto e protezione.

L'intervento educativo di Zerbino può attenuarsi, per permettere a quello di Medoro di cominciare.

## La linea d'ombra

È privilegio della prima gioventù vivere d'anticipo sul tempo a venire, in un flusso ininterrotto di belle speranze che non conosce soste o attimi di riflessione.

Ci si chiude alle spalle il cancelletto dell'infanzia, e si entra in un giardino di incanti. Persino la penombra qui brilla di promesse. A ogni svolta il sentiero ha le sue seduzioni. E non perché sia questo un paese inesplorato. Lo sappiamo bene che l'umanità tutta è passata di lì. È piuttosto l'incanto dell'universale esperienza, da cui ci aspettiamo emozioni non ordinate o personali, qualcosa che sia solo nostro.

Si va avanti ritrovando i solchi lasciati dai nostri predecessori, eccitati, divertiti, facendo tutt'un fascio di buona e cattiva sorte — zuccherini e batoste, si può dire — il pittoresco lascito assegnato a tutti, che tante cose riserba a chi ne avrà i meriti, o forse a chi avrà fortuna.

Già. Si va avanti. E anche il tempo va, fino a quando innanzi a noi si profila una linea d'ombra, ad avvertirci che bisogna dire addio anche al paese della gioventù (Conrad, 1999).

Per i ragazzi ciechi o ipovedenti, così come per tutti gli altri adolescenti, vale questa indicazione di Conrad. Ma ci si chiede se, anche nel loro caso, la penombra dell'adolescenza riesca a brillare di promesse, rifulgendo di luce nuova, chimerica; se si ritrovino, magari a tastoni, i solchi lasciati dai predecessori o se ci si impaludi nei fossati stagnanti; se si riesca a individuare con precisione la linea che segna l'ingresso nell'età adulta o se si rimanga tenebrosamente ingabbiati nell'età giovanile, senza possibilità di intravedere, avanzare e rilucere nel mondo dei grandi. Se è già di consueto così difficile sollecitare, sostenere e accompagnare i giovani nei percorsi di transizione tra l'adolescenza e la vita adulta, è ancor più difficile farlo nelle situazioni di disabilità; ma proveremo, nelle pagine che seguono, a proporre qualche elemento che concorra a puntualizzare il processo di emancipazione degli adolescenti con disabilità visiva.

Come abbiamo già avuto modo di scrivere (Caldin, 1997; 2000), nella società occidentale con il termine *adolescenza* si intende una fase della vita che va, all'incirca, dai 14/15 ai 18/20 anni e che coincide, per quanto riguarda le istituzioni scolastiche, con la permanenza dei ragazzi nelle scuole secondarie superiori. Come ad altre fasi della vita (si pensi, ad esempio, all'infanzia o alla preadolescenza), all'adolescenza è attribuita una *nascita ufficiale*, nel momento in cui si distingue una fase intermedia tra l'infanzia e la giovinezza vera e propria.

In senso storico-culturale, è possibile far risalire al prototipo dell'adolescente al *Sigfrido* di Wagner (1876), «prima espressione di quel misto di purezza (temporanea), di forza fisica, di naturismo, di spontaneità, di gioia di vivere che farà dell'adolescente l'eroe del nostro Ventesimo secolo, che è il secolo dell'adolescenza» (Ariès, 1960).

Sappiamo bene che la codificazione delle diverse età della vita è un *lusso* che solo le società a capitalismo avanzato possono permettersi. In molti Paesi poveri, in cui c'è un alto tasso di mortalità infantile, la questione si presenta come marginale: chi sopravvive all'infanzia diviene automaticamente in grado di svolgere, nel bene e nel male, mansioni peculiari degli adulti.

Nei Paesi occidentali, l'adolescenza ottiene riconoscimento nel momento in cui viene garantita al ragazzo la possibilità di fruire di un tempo di provvisorietà, nel quale potrà sperimentare incertezza, confusione, giochi di ruolo, pluriappartenenze, transitorietà di comportamenti. A questo periodo E.H. Erikson ha assegnato il nome di *moratoria psicosociale*, collegandolo anche alla prolungata scolarizzazione, al ritardato inserimento nel mondo lavorativo, se non all'allungamento della vita stessa (Erikson, 1968). Tale constatazione

conduce, inevitabilmente, a chiederci quanto vi sia di *indotto* nella vita dei ragazzi d'oggi, a partire anche dalle leggi di mercato e dai trend economici prevalenti: nell'attuale momento storico, infatti, il rischio è che la *moratoria* adolescenziale divenga una *specifica dilatazione* dell'adolescenza, peculiare e interminabile modalità di esistenza che si dilata al di là di ogni previsione degli adulti.

Ciò che tende a caratterizzare le relazioni degli adolescenti, anche di quelli con disabilità, con gli adulti è la presenza di una doppia aspettativa, che si manifesta nel bisogno di essere trattati da grandi e da bambini al contempo, di essere sì accolti e sostenuti, ma anche presi sul serio come persone che si stanno preparando a diventare adulte.

Rispondere a questa duplice aspettativa non è facile, perché la famiglia e la scuola non sempre hanno la possibilità di muoversi su due registri contemporaneamente. Gli unici adulti che possono svolgere con più libertà tale funzione bifronte sono quelli più svincolati dalle aspettative e dai ruoli; a volte anche gli stessi insegnanti, ma in tempi e momenti particolari, ai *bordi* delle loro mansioni ufficiali, come ad esempio nei momenti di pausa o durante una gita scolastica (Pietropoli Charmet, 1997; Riva, 1997; Frontori, 1992).

Va ricordato, però, che i docenti sono tenuti a valutare il rendimento, e i ragazzi temono spesso che possano confondere il loro sapere e saper fare con il loro «essere»; l'intimità sulle questioni personali richiede infatti una neutralità di giudizio che non sempre i docenti possono garantire (Fabbrini e Melucci, 1992).

È proprio in questo spazio, lasciato libero (e talvolta *ignorato*) dalla famiglia e dalla scuola, che diviene basilare il rapporto con adulti che «attraversano» la vita dell'adolescente con disabilità e che si presentano come figure abbastanza tolleranti e disponibili, in grado di permettere ai ragazzi e alle ragazze maggiori oscillazioni, di prevedere la moratoria come transizione spaziale e temporale nella quale sperimentarsi, ma sempre all'interno di un *progetto educativo* mirato a far sì che la tensione tra l'*essere piccolo* e il *diventare grande* sia *rielaborata nel mondo interno e assunta come passaggio all'età adulta*.

In tal senso, nel caso del deficit visivo, il lettore domiciliare assume una particolare rilevanza perché si propone come figura di mediazione tra la famiglia, la scuola e i ragazzi e le ragazze che incontra nell'ambiente domestico; e pensiamo che, a tutt'oggi, tale figura non abbia ancora ricevuto il dovuto riconoscimento, tenendo conto dell'importanza fondamentale dell'azione educativa che svolge.<sup>5</sup>

---

<sup>5</sup> Si veda il contributo di R. Ondertoller e E. Cantele, *La formazione dei lettori domiciliari*, in Caldin (2006).

Come indicato da Pietropoli Charmet (1992; 2000), l'adolescente (incluso quello con deficit visivo) non può essere compreso indagando la trama delle vicende familiari, né la storia di quelle scolastiche, bensì considerandolo figlio della comunità sociale all'interno della quale ama, studia, lavora, cresce con tutto se stesso, mente e corpo: quello stesso corpo che è curato, invidiato, controllato, violato o obliato; a volte brutto, oppure manchevole di qualcosa, o limitato in qualche funzione, come appunto nel caso della cecità o dell'ipovisione.

La cecità e l'ipovisione costituiscono senza dubbio una parte (anche rilevante) della persona-adolescente e possono causare una parziale limitazione dell'attività personale (OMS, 2002), ma non possono mai coincidere o confondersi con l'adolescente stesso: spetta all'adulto impegnarsi per accrescere la sensibilità sociale e diffondere una cultura dell'inclusione che tenga presente, nell'incontro con l'adolescente con disabilità, prima l'appassionata condivisione dell'umana esistenza, e poi il deficit.

Il ruolo educativo dell'adulto, infatti, si manifesta come cura e attenzione per la giovane generazione, in un itinerario che dall'interesse per sé si decentra verso l'altro, promuovendo e sostenendo il processo di costruzione dell'identità dell'adolescente con disabilità grazie a modalità di prevenzione estese e educative. Si tratta di un'attenzione generazionale che si estende a tutti i ragazzi, a tutti i figli (non solo ai propri), ampliando la responsabilità familiare e scolastica per renderla sociale: una responsabilità comunitaria che non scinda più l'autorealizzazione privata dalla responsabilità generazionale (Scabini e Cigoli, 2000).

In tal modo, l'intervento educativo si pone come *agire responsabile* che richiede che la risposta sia allargata e non informi solamente il committente (l'ente per il quale si lavora, la propria famiglia ecc.), come si potrebbe frettolosamente pensare, ma anche i protagonisti del percorso: i ragazzi e le ragazze, i loro genitori, gli insegnanti coinvolti, i dirigenti scolastici, i volontari, gli educatori, gli operatori, gli attori del privato sociale, la comunità scientifica, in una sorta di ridefinizione della committenza che intende *dare voce* anche e soprattutto a coloro che si percepiscono come afoni o inaudibili, e *dare occhi* a coloro che, come alcuni giovani ipovedenti e ciechi, si percepiscono come *apprendisti virtuali* o si sentono *prestiti alla vita*, questuanti dei riflessi esistenziali degli altri e mai titolari della straordinaria trama della propria esistenza.

È per tale ragione che in questa fase evolutiva e nelle situazioni di disabilità è necessaria una nuova contrattualità e una nuova alleanza fra gli adulti che presidiano l'area educativa: ciò può avverarsi attraverso l'integrazione dei servizi e il decollo di nuove sinergie tra famiglia, scuola, servizi territoriali, realtà del privato sociale.

La costruzione di nuove alleanze può essere, per il mondo degli adulti, uno strumento per pensare ciò che gli adolescenti non riescono a pensare e comunicano a sé e al mondo sotto forma di azioni (a volte di azioni inadeguate, autolesive, nefaste, irreversibili). Perché, come scrive Pietropolli Charmet, «[...] l'agito adolescenziale (quando si manifesta) ha bisogno di trovare già predisposto un grande distillatore, preparato sinergicamente dagli adulti, in grado di restituire senso alle azioni insensate, pensiero all'impensabile, parole agli affetti muti e ai bisogni strozzati» (Pietropolli Charmet, 1997), e occhi per vedere a chi non li ha.

Perciò è necessario presidiare la nascita sociale degli adolescenti con disabilità, minacciata da pericoli che non possiamo sottovalutare, e che sono amplificati dalla società dei consumi nella quale viviamo: quella di lasciar fermentare anche ideali emancipativi, oltre a quelli protettivi, come antidoto al fallimento dei compiti evolutivi inerenti a questa fase di sviluppo, sembra un'indicazione indispensabile e un inizio incoraggiante anche nelle situazioni di disabilità.

Le modalità educative, infatti, risultano ancora molto tarate sulla protezione e sulla soddisfazione del bisogno (dato positivo, ma parziale), e molto meno sull'impegno, sulla conquista, sullo sforzo personale e sulla spinta a crescere, che implicano — anche — l'esperienza della frustrazione, del limite e della rinuncia, fondamentali per la salute psichica, relazionale, affettiva, emotiva e fisica del giovane con disabilità: ai diritti (di avere una famiglia, di appartenere a una comunità, di essere amati, ecc.) devono aggiungersi i doveri (verso se stessi, gli altri, ecc.), mediante interventi educativi che offrano testimonianze e modelli significativi.

Negli incontri che abbiamo svolto con i genitori di ragazzi con disabilità visiva, quando abbiamo presentato questo orientamento (che, in realtà, è generale e riguarda tutti gli adolescenti), un marito, guardando la moglie, ha detto: «Eh sì, dipende dai genitori! E dalle mamme che opprimono troppo! I papà sono più realistici!».

Questa affermazione, espressa da un genitore che condivideva con gli altri le sue impressioni e i suoi vissuti, è diventata una sollecitazione importante ad aprire una discussione sui ruoli parentali; ha evidenziato, in particolare, un'elevata consapevolezza della questione, condivisa durante l'evolversi della discussione anche con altri padri, i quali rilevavano come a una sufficiente consapevolezza di *come* si possa educare non corrisponda, poi, una congruente azione educativa con i figli, soprattutto in presenza di disabilità.

Si pone, cioè, anche nel lavoro con i genitori che hanno figli con deficit, il problema nodale della formazione parentale: si tratta, cioè, di affrontare il fatto che questa non può avvenire solo tramite l'informazione o l'incremento delle

conoscenze, ma necessiti di realizzarsi attraverso modalità di ricerca-azione che aiutino a riflettere, a riconoscersi, a empatizzare con i figli stessi.

Le esperienze di adolescenti con deficit visivo possono risultare molto lontane da quelle di genitori vedenti, i quali, proprio per tale motivo, faticano a imparare a *intuire con il sentimento* il senso che possono avere le cose per il proprio figlio e a comportarsi di conseguenza. È per questo che le associazioni e gli enti che si occupano in maniera specifica di deficit visivo svolgono un ruolo imprescindibile e aiutano la condivisione delle esperienze; presso questi enti, infatti, la formazione dei genitori rimane una priorità irrinunciabile<sup>6</sup> (Bettelheim, 1987; Milani, 1993).

### Famiglia e sviluppo delle autonomie

Con i genitori di preadolescenti e adolescenti ciechi e ipovedenti abbiamo discusso a lungo sull'urgenza di offrire spinte emancipative e abbiamo convenuto che le condotte esplorative e i percorsi di autonomia (anche spaziali) devono essere incentivati nel ragazzo non vedente fin da quando è piccolo: ad esempio, gli si può insegnare dapprima a orientarsi nella sua stanza, poi nella casa, successivamente nel cortile dell'abitazione o nel marciapiede sotto casa, e così via.

Solo in questo modo, infatti, è possibile garantire all'adolescente con disabilità visiva la «fuoriuscita» dall'ambiente familiare e domestico, l'affrancamento dalle figure di riferimento, la conquista di uno status autonomo e indipendente che lo aiuti a collocarsi nel mondo degli adulti. Nella ricerca del percorso da effettuare — è vero — potrà sbattere contro muri, cozzare contro barriere, inciampare nel sudiciume, smarrirsi, angosciarsi, combattere; ma proprio così riuscirà a misurarsi, a valutarsi, a stimarsi, a piacersi, a emanciparsi.

In tal senso, è necessario aiutare i genitori a rinforzare le proprie competenze genitoriali, quasi sempre già presenti, o a renderle maggiormente evidenti ed efficaci in un'ottica di prevenzione. Si tratta, in sintesi, di aiutarli a svolgere il lavoro educativo affrontando le emergenze (spesso) transitorie le quali, però, con figli adolescenti, rischiano spesso di essere sottostimate o sopravvalutate: a volte, infatti, si considerano certe problematiche adolescenziali solo come fisiologiche oppure, all'opposto, patologiche, dimenticando l'importanza e l'urgenza dell'intervento educativo.

Al contrario, con figli adolescenti è indispensabile affinare l'osservazione, aumentare la vigilanza, effettuare estenuanti contrattazioni, proprio per riuscire,

---

<sup>6</sup> Si vedano, in particolare, i contributi di R. Montani, M. Mancin e V. Brunelli in Caldin (2006).

in qualità di adulti, a sopravvivere e a dare spessore al principio educativo che connota molte delle nostre azioni verso la giovane generazione: promozione e contenimento senza rappresaglia, depurati, però, dalla supponenza che può derivare da una lunga e ricca esperienza.

La scelta metodologica di offrire l'aiuto tramite l'incontro e la solidarietà con altre famiglie, costruendo dunque reti amicali e di vicinato che sostengano l'educazione familiare, si rivela imprescindibile. Perché il sostegno alla genitorialità, oggi, ha come obiettivo quello di far sì che i genitori possano arrivare sempre, con la loro testa, a effettuare le scelte educative più opportune per i loro figli, anche in situazioni di disabilità, andando a confrontarsi con altre famiglie: con dei *big brothers*, potremmo dire, con fratelli e sorelle maggiori che hanno già percorso qualche tratto della stessa strada e che possono aiutare a ricalibrare le preoccupazioni, le angosce, le aspettative, gli investimenti.

Come indicato da Riva (1997), già in assenza di situazioni di disabilità le ridotte possibilità di confronto tra i propri figli e i loro coetanei rendono di difficile interpretazione le anomalie della crescita; tanto che, spesso, i genitori ricorrono ad altre figure (agli insegnanti, ad esempio) per cogliere i segnali di rischio nello sviluppo dei figli.

Quando vi è un figlio adolescente con disabilità, si rischia di ricondurre al deficit (nel nostro caso, visivo) tutti i comportamenti anomali, imprevisti, aggressivi, indisponenti che lo caratterizzano. Durante l'adolescenza, infatti, la specialità connessa alla disabilità non ha parametri limitrofi; diviene quindi urgente il confronto con chi ha già esperito quella stessa disabilità.

Per questo sono indispensabili le attività delle associazioni. UIC, Fondazione Hollman, Lega del Filo d'Oro, IRIFOR e molte altre realtà facilitano gli interventi di rete e di mutuo-aiuto; rendono possibile lo scambio su esperienze comuni e condivise, tra persone che si trovano in situazioni simili; agevolano l'instaurarsi di un clima di fiducia, in cui si percepisce l'altro come coinvolto in questioni analoghe alle proprie; accelerano l'identificazione e il modellamento con chi ha già affrontato un certo problema e, forse, l'ha anche già risolto.

Tale metodologia non solo permette l'emergere delle eventuali competenze parentali latenti, ma va a rinforzarle, sostenendo e potenziando la *resilienza*, intesa sia come capacità di fronteggiare un avvenimento critico sia come capacità di rispondere e reagire adeguatamente allo stesso, mettendo in moto nuove risorse e potenzialità (Cyrulnik, 2002; Malaguti, 2005).

Non è sufficiente aiutare il bambino o il ragazzo cieco: anche i genitori vanno aiutati a crescerlo e a educarlo, poiché spesso accade che essi non abbiano idea di come agire. Ciò, del resto, è comprensibile; a volte si pensa che un non vedente non possa imparare a fare qualcosa solo perché non vede, dimenticando che

la minorazione della vista non incide sull'intelligenza, sulle attitudini, sui sentimenti di un bambino, se i genitori e gli educatori lo aiutano a sviluppare correttamente tutte le sue potenzialità. I ciechi che hanno avuto successo nella vita (e non sono pochi) non sono necessariamente persone con doti eccezionali, ma piuttosto soggetti che hanno avuto la fortuna di essere stati ben educati (Tioli, 1981, p. 23).

E tali metodi educativi devono essere adottati presto, fin dai primi mesi di vita. È ormai risaputo che un'educazione adeguata e precoce può condizionare positivamente il futuro del bambino cieco, facilitandogli l'apprendimento ed evitando che maturi ritardi rispetto ai suoi coetanei; la famiglia, inoltre, può rassicurarlo e accompagnarlo fin dall'inizio del percorso scolastico, così che possa entrare a scuola senza alcun senso di inferiorità.

Il ruolo educativo dei genitori nei primi mesi e anni del bambino non vedente è di vitale importanza: è in seno alla famiglia che il bambino impara a conoscere, giocare, relazionarsi; qui vengono poste le basi per tutti i successivi rapporti con il mondo esterno. Il modo in cui i genitori lo accolgono, gli parlano, lo presentano agli estranei, influisce sulla percezione che avrà di se stesso e sulla sua maniera di porsi in relazione agli altri e di fronte alla vita.

In precedenti lavori (Caldin, 1993; 2001) abbiamo richiamato il modello educativo familiare proposto da Meltzer e Harris, centrato sul concetto di *famiglia interna* che ciascuno porta dentro di sé, non semplice eredità sociale ma indispensabile struttura del proprio sé (Meltzer e Harris, 1983).

Bambini e bambine, ragazzi e ragazze con disabilità visiva devono sperimentare anche quella *dipendenza* funzionale di cui ci parlano gli autori sopra citati a proposito delle funzioni emotive nella vita familiare. Meltzer e Harris, partendo dall'assioma della psicoanalisi secondo il quale «non può esservi sviluppo senza sofferenza», parlano di crescita, stabilità e regressione come di categorie strettamente correlate al livello di sofferenza psichica che è tollerabile per l'individuo e che può risultare adeguato, critico o insufficiente rispetto alla crescita. Essi considerano ruoli ufficiali quelli di genitori, bambini piccoli, membri adolescenti della comunità, nonni e tutti coloro che fanno parte della famiglia allargata, ma definiscono *funzioni emotive* quelle che possono essere svolte all'interno della famiglia: generare amore (vs suscitare odio); infondere speranza (vs seminare disperazione); contenere la sofferenza (vs trasmettere ansia persecutoria depressiva); pensare (vs creare confusione).

Il concetto centrale di tale modello educativo è quello del *contenimento* e della *distribuzione della sofferenza psichica* implicita nella crescita e nello sviluppo dei membri della famiglia nella comunità. Gli autori affermano che, se all'interno della famiglia vi è una *distribuzione della sofferenza*, la crescita

psichica della famiglia stessa risulta possibile. Per *distribuzione* s'intende soprattutto la capacità di alcuni membri di assumere sofferenza più di altri; spetta in modo particolare ai genitori il *contenimento della sofferenza*, il quale è in strettissima relazione con la capacità di *generare amore*, intesa come creazione di un clima familiare di fiducia e di sicurezza che renda possibile la *dipendenza*.

Perciò è importante che la figura di riferimento (l'adulto, la figura materna, un'altra figura parentale) sia capace di aiutare coloro che da essa dipendono: si tratta di una *dipendenza funzionale*, che permette l'evoluzione, che deve essa stessa evolversi, come spiegano Meltzer e Harris:

Quando nasce l'amore — sia tramite la buona relazione individuale con gli oggetti interni, sia nel rapporto di coppia — si viene a creare quel clima di fiducia e di sicurezza che rende possibile la dipendenza. L'ostentazione di ricchezza e di generosità rischia però di suscitare invidia, per cui i membri dipendenti della famiglia si verranno a trovare in una situazione delicata, in equilibrio tra tendenze identificatorie di tipo introiettivo e tendenze di tipo proiettivo. Per questo è molto importante che la persona amata sia capace di aiutare coloro che dipendono da lei a tollerare la sofferenza che provano nel doversi sentire inferiori e bisognosi, e sappia concedere loro uno spazio e un tempo sufficiente prima di intervenire in loro aiuto (Meltzer e Harris, 1983).

È proprio nel *tempo* e nello *spazio* offerti dagli adulti che i bambini prima e gli adolescenti poi possono sperimentarsi e misurarsi, esplicitando agli adulti fino a quale punto siano in grado di tollerare, ad esempio, frustrazione e dolore,<sup>7</sup> oppure fino a quale punto possano collocarsi e avanzare nelle zone di sviluppo prossimale (Vygotskij, 1987).

Non è un caso che questo tema sia legato a quello dell'asimmetria in educazione, che è dinamica, in evoluzione, che tende all'emancipazione dell'educando, all'attenuazione del ruolo dell'educatore, all'estinzione della funzione educativa: di contro, la fissità dei ruoli, la mancata evoluzione dei compiti educativi nell'asimmetria ne definiscono la patologia (questa è un'esperienza frequente con adolescenti con disabilità).

Agire in tal senso significa, per i genitori, abbandonare alcuni comportamenti che potrebbero voler attuare nel tentativo di fungere da «filtri» nei riguardi dei figli con deficit visivo per quanto concerne le frustrazioni e le esperienze difficili, complesse, oppure rinunciare ad azioni «sostitutive» nei

<sup>7</sup> Si pensi all'importanza di imparare ad aspettare nel bambino piccolo, così ben descritta anche da E.H. Erikson (1950).

confronti dei figli stessi, che limitano o vanificano i processi di autonomizzazione dell'adolescente:

Da un lato, la realtà del deficit fisico e/o psichico lo obbliga ad avere bisogno dell'aiuto dei genitori e, dall'altro, l'atteggiamento dei genitori gli impedisce di realizzare un'autonomia anche parziale, se non a prezzo di dolorose e spesso traumatiche forme di ribellione e di conflitto (Fratini, 1997).

È vero che l'adolescente non ha familiarità con la distanza che separa il pensare le cose dall'attuarle, cioè non è in grado di comprendere — perché non ne ha ancora fatto esperienza — la portata della *resistenza del reale*, l'incontro con il contesto sociale e i vissuti che aiutano a entrare in contatto con le proprie inclinazioni, le proprie risorse, i propri limiti; ma è precisamente per questo che egli ha bisogno di fare, di toccare, di manipolare, di lambire, di muoversi, di spingersi, di osare.

Enzo Tioli ha sottolineato che l'educazione di un bambino cieco non richiede capacità fuori dal comune e conoscenze specialistiche (queste ultime, probabilmente, sono maggiormente indicate per superare il naturale smarrimento iniziale, quando si apprende che il proprio figlio ha una disabilità visiva); la cosa più importante è che gli esperti devono far capire ai genitori che essi rimangono

educatori insostituibili. L'importante è che nel loro animo il dolore, la compassione, l'apprensione e la disperazione cedano il posto all'impegno consapevole, all'amore operante e alla fiducia nella sicura riuscita del loro figliolo (Tioli, 1981).

Quello del dominio, infatti, è un rischio presente nella relazione educativa con l'adolescente con disabilità, proprio perché la relazione può risultare sbilanciata rispetto ai bisogni, alle capacità, alla situazione esistenziale dell'altro (di grande sofferenza, di povertà di strumenti culturali, ecc.).

Nelle relazioni di cura e di aiuto, chi aiuta dovrebbe agire nella consapevolezza che il proprio intervento ha limiti temporali e spaziali (deve finire nell'arco di un certo periodo); allo stesso modo, chi è aiutato deve imparare ad aver cura di sé da se stesso, evitando di stringere un legame troppo stretto e vincolante. Per colui che aiuta, il pericolo è quello di invischiarsi in una dimensione di finzione, finendo per scoprire che dietro l'esclusiva cura del bisogno dell'altro si nasconde una fuga dall'analisi dei propri bisogni. Per tale ragione, chi svolge un lavoro di cura deve avere grande chiarezza verso se stesso: il lavoro con le persone con disabilità, infatti, conduce anche all'individuazione dei propri limiti e delle proprie difficoltà (Montuschi, 2001).

Non solo i genitori, ma anche tutti coloro che incontrano adolescenti con disabilità dovrebbero aver raggiunto una buona maturità psicologica, che li aiuti ad accettare le proprie inadeguatezze, e una sufficiente capacità di leggere il proprio sé nel contesto reale, in modo da poter chiedere e offrire aiuto nel modo più adeguato.

Perciò divengono rilevanti le conoscenze che alcune discipline offrono agli educatori, in modo particolare quelle provenienti dalle scienze dell'educazione e psicologiche, le quali possono tracciare delle coordinate importanti circa «il problema dell'igiene mentale» di chi attua un lavoro educativo.

### **Una normale sfida**

Un enorme sostegno in questo esercizio di acquisizione delle autonomie delle persone con disabilità visiva viene dalle iniziative intraprese dalle associazioni: l'Unione Italiana Ciechi di Padova, ad esempio, si propone da molto tempo di estendere le condotte autonome dei non vedenti sia grazie a percorsi di orientamento e mobilità, sia con iniziative legate alle autonomie personali, condotte insieme a istruttori esperti e opportunamente formati, come quelli che afferiscono all'ANiOMAP.<sup>8</sup>

Quanto siano rilevanti queste iniziative lo dimostra l'interessante episodio che una mamma incontrata nel percorso di formazione con i genitori ha raccontato a tutti i partecipanti. Questa mamma, F., ha un figlio di 11 anni, G., che da sempre manifesta, come vero e proprio tratto di personalità, una forte spinta all'autonomia, nonostante il suo deficit visivo: più volte, infatti, il ragazzo si è interrogato sul suo limite visivo e sul fatto che non gli permette di andare in motorino, impedendogli così di effettuare quelle migrazioni anche spaziali (e non solo psichiche) che tutti i preadolescenti e gli adolescenti compiono al di fuori dell'ambito familiare. Nel momento in cui ha luogo l'episodio, G. ha già svolto dei percorsi di orientamento con un istruttore di mobilità molto preparato e provvisto di ottime capacità relazionali.<sup>9</sup> Il ragazzo ha partecipato con entusiasmo e impegno, imparando a muoversi con maggiore sicurezza anche su percorsi poco sperimentati.

<sup>8</sup> ANiOMAP – Associazione Nazionale Istruttori di Orientamento e Mobilità e Autonomia Personale per persone con disabilità visiva. L'associazione ha sede in via Martiri della Libertà, 65 a Montopoli in Val d'Arno (Firenze). Lorenzo Turatello è l'istruttore ANiOMAP che lavora con l'UIC di Padova.

<sup>9</sup> Ferdinando Montuschi parla, a questo proposito, di competenza di sintesi, costituita da motivazione solidale, capacità tecnica e competenza relazionale (Montuschi, 2001).

Un giorno che, con la madre, G. si trova a casa della nonna, dopo aver ascoltato un po' insofferente i discorsi delle due donne, dice alla mamma di essere stanco di stare lì e chiede il permesso di andare ad aspettare giù in strada, dove c'è il marciapiede: un posto che lui conosce bene e nel quale si sente sicuro, perché non vi transitano le automobili.

La madre acconsente e G. scende; ma quando la donna, conclusa la visita, si appresta a raggiungere il figlio in strada, lui non è lì ad aspettarla. F. percorre a passo spedito un buon tratto della strada che si diparte verso casa sua, ma inutilmente: di G. non c'è alcuna traccia.

Allarmata e spaventata, la mamma comincia a correre impaurita: la strada pedonale si trasforma infatti, dopo qualche tratto, in un'arteria di grande scorrimento, con incroci maledettamente difficili da attraversare. F. si guarda intorno, nel terrore di individuare i segni di un incidente, ma non vi è traccia né di un infortunio né di suo figlio.

Disperata e ormai temendo il peggio, la donna decide in ogni caso di proseguire verso casa, con l'intento di continuare la ricerca del figlio facendosi aiutare anche dal marito e dai vicini. Corre come una pazza, sentendosi colpevole della leggerezza commessa (l'autorizzazione a scendere senza di lei), che potrebbe essere costata la vita al figlio, ed è incapace di pensare a qualunque altra cosa.

Ma quando, angosciata ed esausta, arriva a casa, G. è proprio lì che la aspetta. È rosso in volto, sudato, un po' teso: la madre, nel vederlo sano e salvo, non ha coraggio di rimproverarlo. Lo abbraccia, gli dice di essersi spaventata molto, gli chiede come ha fatto ad attraversare un incrocio pericoloso anche per chi ci vede benissimo. G. tentenna, poi, con voce un po' stentata, dice di averlo imparato al corso di mobilità, ammettendo però di averlo sempre attraversato in gruppo, con gli altri e con l'istruttore, mai da solo: non sa celare l'esultanza per il risultato raggiunto.

Solo dopo aver terminato il racconto, nel momento in cui la madre gli ricorda i rischi che ha corso, G. ammette di essere stato un po' imprudente e promette che, prima di riprovarci da solo, rifarà quel percorso e attraverserà l'incrocio pericoloso insieme all'istruttore.

Nei colloqui con la madre, del resto, il tema della spinta emancipativa insita nel carattere di G. emergeva sempre, segno che — al di là del limite visivo — egli, in quanto preadolescente, viveva sulla sua pelle le stesse emozioni e i medesimi desideri dei suoi coetanei.

In questo caso emblematico, una mancata acquisizione della mobilità da parte del ragazzo non sarebbe mai attribuibile al suo deficit, ma a *elementi «handicappanti»* che ne possono aggravare la situazione. Iperprotezione, timore che si faccia male (cosa che effettivamente può accadere), convinzione che sia sempre *troppo piccolo* per provare, desiderio di mitigare le (inevitabili e salu-

bri) frustrazioni sono tendenze che rischiano di intrecciarsi con il deficit (pur circoscritto), avviando un circolo vizioso nel quale non è più possibile tracciare con chiarezza il limite della cecità (o dell'ipovisione), arrivando a confondere quali effetti possano essere ricondotti a modalità educative inadeguate (sulle quali si potrebbe intervenire in vista di un cambiamento educativo) con ciò che attiene al deficit stesso (non guidare la macchina, ad esempio, rimane un limite da ascrivere al deficit; non spostarsi da soli, invece, può essere il risultato di modalità educative iperprotettive e handicappanti).

A distanza di qualche tempo, insieme a F. e agli altri genitori, abbiamo ridiscusso di questo evento speciale del quale G. è stato l'indiscusso protagonista. E come ogni madre di buon senso, dotata di quell'*amore pensoso* che aiuta a intravedere strade nuove e potenzialità nascoste, in un'ottica lungimirante (Pestalozzi, 1974), F. rielaborava insieme a tutti noi l'accaduto, descrivendolo come una *normale* sfida di G. con se stesso, con i suoi genitori, con il suo istruttore, con i suoi compagni.

La *normalità* del preadolescente, infatti, è costituita precisamente dalle sfide ai limiti, alle norme, all'ordinarietà del mondo degli adulti; tali sfide devono però situarsi all'interno di un mondo adulto che aiuti a rielaborarle rendendole competenze (e non astrazioni), che consenta la sperimentazione ma non la rappresaglia, che sappia conciliare saggiamente prudenza e rischio.<sup>10</sup>

Attraverso le sfide, il ragazzo sperimenta la resistenza del reale, il limite che la realtà pone: G. è consapevole dell'imprudenza commessa, ma è ancora più certo delle proprie potenzialità e abilità. Egli sa che può e potrà muoversi, da solo e in compagnia, magari con maggior prudenza nei percorsi inconsueti, con qualche ausilio e qualche accorgimento (di notte, un bastone bianco; un incrocio con il semaforo sonoro; l'esercizio e l'affinamento delle *abilità di richiesta*). Perché l'oro della sua età ha gli stessi carati di quello dei suoi compagni vedenti, perché l'eccesso delle sue forze e delle sue facoltà, di rousseauiana memoria, deve declinarsi in maniera adeguata ai bisogni, ai desideri, alle necessità, fino ad acquistare una contestualizzazione nel progetto reale della vita (non in un'illusione di onnipotenza!), facendo i conti con limiti e potenzialità, attraverso la sperimentazione diretta di cui tanto ha scritto, già nel 1762, Jean-Jacques Rousseau (Rousseau, 1966).

---

<sup>10</sup> *Prudentia sine alea non datur*: non c'è prudenza senza rischio (la lingua latina permette di sintetizzare un'idea complessa). La sentenza è di san Tommaso d'Aquino.

## Ignoto e pratiche non verbali<sup>11</sup>

È a partire dall'immaginario e dal possibile, sollecitati dall'esercizio del pensiero ipotetico-deduttivo, che si diparte la nuova dimensione cognitiva, la quale aumenta il piacere di argomentare, di disquisire e fa emergere l'immatrità dell'adolescente come componente preziosa, fresca, creativa, in cui si alternano discorsi e atteggiamenti diversi e contraddittori, flessibilità e rigidità, dipendenza e autonomia.

E così anche in preadolescenti e adolescenti con disabilità visiva troviamo espressioni quali «vediamoci!», «ci vediamo domani», «vediamoci chiaro!», «ti vedo bene»: poiché essi tendono a controllare mediante uno strumento razionale che si va affinando (il linguaggio, lo humour, ecc.), qualcosa che è loro precluso e che non riescono a dominare (a causa del deficit visivo). È noto, infatti, come i preadolescenti e gli adolescenti cerchino di governare, attraverso l'esercizio di strumenti razionali, àmbiti non ancora conosciuti o sperimentati (come succede, ad esempio, con la sessualità).

L'accoglimento della *novità*, che lo stesso pensiero deduttivo aiuta a precisarsi, trova un terreno favorevole nella dimestichezza con l'ignoto propria degli adolescenti. Con l'ignoto, infatti, essi convivono quotidianamente, maturano una dimestichezza replicata, sperimentano un'intimità fraterna: perché è un ignoto che non è solo fuori ma è sempre dentro e *su* di loro (nella forma peculiare del limite visivo). I coetanei con problemi simili lo conoscono bene, ed è anche per questo che il gruppo dei pari è vitale per ciascun adolescente. L'evoluzione dei cambiamenti fisici si esercita nell'ignoto, in quanto si tratta di un processo il cui svolgimento non lascia presagire il risultato finale; certamente ci si accorge di cambiare, ma l'esito rimane misterioso.

Per fronteggiare l'angoscia dell'ignoto che li opprime — quello che si insinua *nel* e *sul* corpo, innanzitutto —, gli adolescenti con disabilità visiva ricercano qualche piccola sicurezza esercitando un controllo su di sé tramite le mani, che setacciano i territori del volto e del corpo, mentre gli interrogativi sull'esito finale della propria fisicità continuano.

Questo potrebbe essere un punto di forza degli adolescenti con deficit visivo: una familiarità inusuale con il buio, con le ombre, con le opacità, l'abitudine a vivere in una «casa senza specchi», che costringe a fare i conti maggiormente con ciò che non si vede o che non si conosce, possono condurre a una sicurezza interiore maggiore. La cecità ingenera una familiarità con il buio che può estendersi al non conosciuto, all'ignoto: dimensioni adolescenziali per eccellenza, che richiedono, per dare buoni frutti, del sostegno e dell'impegno

<sup>11</sup> Si veda, su questi temi, anche Caldin (2004a).

degli adulti. Un impegno che non può declinarsi esclusivamente nell'offerta di beni e merci inanimate di cui abbiamo già detto, perché questo significa ridurre, arbitrariamente, con minor fatica e con risposte materiali, il bisogno di progettualità e di protagonismo adolescenziale.

A questo scopo, estremamente importanti per gli adolescenti con deficit visivo sono le esperienze effettuate con coetanei a diretto contatto con la natura, ad esempio in montagna, osando con il rafting e lo sci, imparando a riconoscere sentieri, piante, fiori, accompagnati da esperti o da coetanei; oppure al mare, attraverso l'esperienza diretta di sport forieri di grandi emozioni (il nuoto, la vela).

In tal senso, allora, diventano fondamentali i gesti illustratori che sottolineano e arricchiscono il linguaggio verbale, o i *segni indicali* caratterizzati, però, da contiguità fisica, da vicinanza affettivo-spaziale: il dito puntato (che il giovane cieco può sfiorare) a indicare il cielo, un orizzonte lontano, l'immensità del mare, uno spazio lontano forse raggiungibile; l'incontro con mani di educatori che accompagnano, sostengono, condividono, partecipano e non solo con mani che giudicano, valutano, selezionano, redarguiscono, impediscono, bloccano («non toccare qui», «non toccare là», «non muoverti perché ti fai male», «non fare questo perché tu non puoi»...).

Affinché l'adolescente con disabilità visiva possa affrontare e gestire i cambiamenti del suo corpo, legati alla nascente sessualità e alla potenza dei sentimenti che ad essa si accompagna, è necessario che genitori e educatori lo aiutino ad attenuare l'investimento affettivo in ambito familiare, promuovendo il trasferimento dei sentimenti verso i coetanei. *Non competitività* sul piano fisico e *non seduttività* su quello sessuale, da parte degli adulti, divengono dunque strategie adeguate per perseguire l'obiettivo dell'autonomia dei sentimenti e un'adeguata assunzione dell'identità sessuale.

Proviamo ad approfondire il discorso relativo alle pratiche non verbali per evitare di cadere in quelle ossessivamente verbalistiche del cui uso sono spesso accusate proprio le persone con disabilità visiva. Le mani dell'adulto-educatore, nel confrontarsi con la sessualità dell'adolescente con disabilità visiva, possono offrire delle carezze di solidarietà, per condividere la sofferenza di un corpo che cambia e di una fisicità non soddisfatta; arricchendosi della parola, possono ripercorrere con la memoria le strade percorse durante l'adolescenza e *narrarle* al ragazzo, ricordando che da sempre amore e dolore marcano la persona, pur con modalità e tempi diversi.

La carezza partecipe, confortevole e rassicurante dell'educatore esige anche il silenzio, non solo per liberare l'immaginazione ma anche perché il silenzio è presupposto dell'ascolto, della disponibilità, della comprensione, del manifestarsi della parola: mantenere il silenzio per lasciar parlare l'altro, per permettere alla sua parola di *narrarsi*, è infatti la premessa imprescindibile per

accoglierla dentro di sé, per consentirle di espandersi e di diffondersi, e poterla così comprendere, partecipandovi senza confondersi con essa.

Questo è, attualmente, difficilissimo, dato che agli smarrimenti e alle crisi esistenziali la società occidentale contemporanea, e soprattutto la cultura urbana, offre soluzioni raziocinanti, conformi con gli atteggiamenti e con le espressioni che tendono a occultare (o a mascherare) i sentimenti, affinché non scompiglino, alterandola, l'efficienza e la validità con le quali la società stessa tende a presentarsi, che però non vengono in soccorso al ragazzo nell'accettazione della perdita o nell'elaborazione del lutto (Combi, 1998).

Nel caso dell'adolescente con disabilità, ad esempio, rimane prioritario riuscire a discriminare quali smacchi relazionali (amicali, amorosi) possano ricondursi alla presenza del deficit, e quali altri siano, invece, semplicemente attribuibili a fattori attinenti all'età (volubilità) o al carattere personale (ottimismo, introversione, ecc.): la chiarezza su questo punto, infatti, può agevolare un'adequata rielaborazione.

Talvolta si rischia che i conflitti non vengano elaborati, bensì agiti, transitando dal pensiero all'azione contro se stessi (per vendicarsi, per annullarsi, per non esistere): questo, a volte, è l'effetto (anche a lungo termine) di sofferenze troppo intense e laceranti che costringono a *tenere dentro*, a soffocare dentro di sé tutto il dolore, rischiando di annientarsi.

Si può ritenere che anche l'*acting out* non sia altro che una forma di comunicazione confusa, una richiesta di aiuto rivolta da adolescenti ciechi a adulti «sordi», un messaggio costruito dalle mani degli adolescenti, lanciato a adulti che tengono le proprie mani in tasca, che non le aprono, che non le tendono a offrire disponibilità, ma preferiscono usarle per confermare la propria fisicità (l'abbigliamento, l'esclusiva cura di sé ecc.) e il proprio onnipotente narcisismo; che non hanno *cura* del giovane, che non mostrano sentimenti di preoccupazione o di ansia, né di sollecitudine, né di salvaguardia o di attenzione nei confronti della sofferenza altrui: mani adulte che si autoalimentano, autarchiche, avulse, staccate, divise, separate, lontane dall'incontro con l'altro e incapaci di aiutare a crescere.

Di contro, però, anche l'eccessivo contenimento della mano dell'adulto che sempre e solo protegge, accompagna, blocca rischia di asfissiare, schiacciare e «uccidere» l'adolescente. È necessario, quindi, che l'adulto che intenda promuovere lo sviluppo educativo dell'adolescente declini in maniera equilibrata e armonica le diverse modalità educative, valorizzando e confermando sia il soggetto nella sua realtà (che ha bisogno di mani che proteggono, che aiutano, che accolgono, che difendono, che consolano, che si sostituiscono alle sue), ma anche il soggetto culturale, che, per diventare tale, proprio di differenziazione, di autonomia, di separazione e di verifiche ha bisogno: cioè di mani che introducono, che condividono e si fanno complici, che incalzano, spingono, esortano, incitano, ammoniscono, risvegliano.

Perché, nell'esclusiva dipendenza nella quale i genitori talvolta rinserrano i figli con disabilità visiva, al di là dell'apparente altruismo dell'intento, manca un riconoscimento dell'altro, con i suoi desideri e le sue aspirazioni: «È un volere per sé attraverso l'altro e non un volere per l'altro sulla base delle sue esigenze; è un misconoscimento della diversità da cui l'altro deve proteggersi per non essere assimilato» (Combi, 1998, pp. 162-164). Andrebbero, piuttosto, valorizzati i molteplici e ininterrotti transiti che il ragazzo avvia ed effettua dalla dipendenza verso l'autonomia (e viceversa), poiché facilitano l'accesso a una più ampia conoscenza di sé e del mondo.

Essenziale rimane la disponibilità delle figure genitoriali a vivere la separazione dei figli adolescenti non come *scomparsa*, ma come accoglimento di una nuova *qualità della relazione* nella quale possono emergere i sogni, i desideri, i progetti, le aspettative, le necessità delle ragazze e dei ragazzi, indipendenti e spesso contrapposti a quelli dei genitori. In tal modo, anche l'adolescente con disabilità può sentirsi autorizzato a svolgere la propria *migrazione* con una certa sicurezza priva di angoscia, nella consapevolezza che l'allontanamento non preclude il ritorno, e che l'attenuazione dei sentimenti affettivi nei confronti delle figure genitoriali non impedisce una loro articolata rielaborazione.

L'abbraccio, la carezza, il contatto corporeo, accompagnati per lo più dalla parola (ma senza che ciò si trasformi in un inutile verbalismo), permettono che il ritorno, in seguito all'allontanamento, possa trasformarsi in un sereno conforto, nell'incrollabile certezza che l'adulto significativo è sempre presente (nonostante tutto), e che promuove e sostiene la continua e ininterrotta ricerca di sé dell'adolescente.

«Acquisire un'immagine forte del proprio corpo significa anche autoriconoscimento grazie a cui è possibile rivivere, accettare i primi amori e i primi dolori con la loro successiva elaborazione culturale come parte integrante dell'accesso all'autonomia»: ciò risulta oltremodo vitale nel rapporto genitori-figli, poiché indipendenza e dipendenza si intrecciano per contestualizzarsi in uno sfondo educativo nel quale l'altro viene accolto nella sua piena presenza, con le sue modalità di essere, i vincoli (in questo caso il deficit visivo), gli ideali, le opportunità, le aspirazioni, i progetti, i sogni, l'immaginario, che sempre si confrontano con quelli del prossimo (Combi, 1998, pp. 162-164).

## Identità e intervento educativo

Come abbiamo già avuto modo di indicare (Caldin e Succu, 2004; Caldin, 2003), nelle situazioni di disabilità l'età dell'adolescenza, ritenuta da molti un'*età dell'oro* (Fabbrini e Melucci, 1992), rischia di trasformarsi in un'*età*

*della stagnola* (Montobbio e Lepri, 2000), ossia in un periodo fittizio e illusorio durante il quale i giovani con disabilità rischiano di lasciare incompiuti i processi di definizione e ri-definizione dell'identità, che sono invece decisivi per la loro sopravvivenza fisica e psichica e per il passaggio dallo status di figli dipendenti a quello di soggetti autonomi.

*L'età dell'oro*, per risplendere in tutta la sua pienezza e in tutte le sue sfaccettature, necessita della presenza educativa, discreta e costante, degli adulti: una presenza che offre aiuto, ma che sa celarsi per permettere al bagliore dell'età di brillare di luce propria; eppure, proprio riguardo agli adolescenti con deficit visivo, la presenza degli adulti rischia di divenire ingombrante, opprimente, limitativa. È soprattutto nell'ambito familiare, infatti, che diviene palese la contraddizione tra dimensione affettiva e razionale: da una parte si riconoscono come imprescindibili le autonomie e le spinte emancipative, mentre dall'altra si tende prevalentemente, e a lungo, a proteggere.

Soprattutto quest'ultima modalità è quella che ingabbia il figlio in un ruolo statico («è piccolo», «è indifeso», «è vulnerabile») e induce anche i genitori a percepirsi all'interno di ruoli educativi statici e declinati sulla perenne protezione. In tal modo, però, non si ha evoluzione dell'asimmetria educativa che, come abbiamo visto, rimane condizione indispensabile affinché la relazione educativa si sviluppi positivamente.

Durante l'adolescenza, le rappresentazioni nelle quali il figlio con disabilità appare, soprattutto, come *il bambino da proteggere* si amplificano, anche a causa della questione sessuale, e l'adolescente rischia di trovarsi imprigionato in un bozzolo resistentissimo che non gli permette di diventare adulto: quelli che abitualmente si presentano come percorsi evolutivi già alquanto complessi divengono, così, smisurati e inquietanti in presenza di disabilità (Montobbio e Lepri, 2000).

È durante l'adolescenza che si mutua l'identità intimistica e familiare (con tutti i corrispondenti elementi protettivi) con un'identità sociale di adulto: ma quest'ultima esige che l'adolescente abbia un'immagine di sé contraddistinta da modelli posizionali, ovvero in grado di riconoscere e attuare un ruolo sociale accanto ad altri, e non più caratterizzata dai modelli personali, secondo i quali gli altri sarebbero a nostra disposizione (quest'ultima è, ad esempio, la percezione del neonato lattante onnipotente).

Montobbio ha più volte indicato come l'identità personale derivi anche dal rispecchiamento che gli altri rimandano a noi di noi stessi; ma l'immagine che viene restituita all'adolescente con disabilità troppo spesso rischia di presentarsi come *dolente*, perennemente bisognosa e gestita da altri. Vi è quindi il rischio di ridurre o negare l'identità dei giovani con disabilità che, secondo questa prospettiva, risulterebbero costantemente bisognosi, deficitari, gestiti da

altri che stabiliscono in vece loro le strade da percorrere, i progetti da attuare, i sogni da fare: la relazione diviene dominante e permanente, l'evoluzione e l'attenuazione dell'asimmetria rischiano di mancare al loro appuntamento più importante.

Tale problema diviene ancor più rilevante quando la fisicità presenta qualche limite, qualche mancanza, come nel caso della disabilità visiva. Molto frequentemente, infatti, la radicalizzazione dei valori estetici e il primato dell'io fisico limitano e vanificano gli sforzi dei giovani con disabilità per conquistarsi un'identità. Anche l'iperdimensionamento dell'apparenza, che potenzia il mito del prodotto perfetto, privo di qualunque limite, e il consumismo esasperato rischiano di «inchiodare», di bloccare, i sogni e le aspettative degli adolescenti con deficit visivo (Trisciuzzi, Fratini e Galanti, 1998).

Come suggerito da alcuni studiosi, il lessico stesso della disabilità suggerisce inadeguatezza e sofferenza al compito sociale: espressioni quali «*soffre di ipovisione*» o «*è affetto da cecità*» hanno indotto per troppo tempo la convinzione che le persone con disabilità fossero automaticamente infelici, sofferenti o vittime (Elia, 2001). Nella recente classificazione internazionale (ICF) dell'OMS, si invita a non utilizzare il termine «handicap» e a intenderlo sempre come una situazione che nasce dall'incontro tra una persona con deficit e la limitazione sociale o culturale; quando una limitazione oggettiva e circoscritta (come la cecità o l'ipovisione) incontra modalità educative inadeguate (iperprotezione e/o limitazione alle condotte esplorative), il deficit rischia di trasformarsi in un «handicap grave» (OMS, 2002).

La mancanza di immaginario e di progettualità da parte dei genitori e degli adulti in generale nei confronti del progetto di vita di minori con disabilità rischia di convertire un limite (la cecità o l'ipovisione), superabile con opportuni aiuti e ausili, in un ostacolo insormontabile, aggravandolo di elementi «handicappanti» (iperprotezione, mancata sperimentazione e acquisizione delle autonomie, tardivo esercizio dell'orientamento) che non sono attribuibili al deficit stesso e che proprio all'intervento educativo spetta individuare e isolare.

È compito dell'educazione, infatti, arginare e mitigare gli elementi che aggravano il deficit, circoscrivendo quest'ultimo e privandolo delle componenti «handicappanti». La disabilità visiva, in particolare, si presta moltissimo all'invischiamento del deficit con elementi deterioranti e aggravanti e rischia di conformarsi più sugli effetti collaterali che su quelli diretti. Perciò il contesto sociale e le risorse personali rimangono le coordinate sulle quali intervenire, se si vogliono evitare accentuazioni disabilitanti del deficit stesso. Gli elementi «handicappanti», infatti, nascono e si evolvono già all'interno della famiglia: agli adulti che abitano e attraversano i territori esistenziali dei giovani con disabilità visiva spetta dunque un'enorme responsabilità.

A conferma di ciò, proponiamo una significativa testimonianza raccolta da Loredana Piccolo (2004, pp. 19-20), riguardante una donna divenuta cieca in età adolescenziale. La donna racconta:

Quando persi la vista non ebbi molto tempo per pensarci su; dopo pochi mesi fui invitata da una zia a riprendere gli studi o a farmi suora, perché non mi si vedeva più tanto in giro. Ero cresciuta in una famiglia patriarcale circondata dall'affetto di prozii e zii che improvvisamente sembravano non capirmi.

Il secondo a sorprendermi fu mio padre, che non solo accolse le idee della zia, ma mi mise anche fretta: «Quello che è successo è successo. Ora prendi una decisione: o studi o lavori».

Sarà perché mi ero sempre sentita una signorina, rispetto alle compagne che finita la scuola media andavano a lavorare, che decisi di riprendere a studiare.

Mi fu comunicato che in tutto avevo sei mesi scarsi per prepararmi all'esame da privatista, che avrei usato i libri vecchi dei cugini perché non c'erano soldi e perché tanto non scrivono niente di nuovo!

I giovani di una vicina parrocchia, più grandi di qualche anno, lessero per me e si improvvisarono professori. Quando si seppe che ero stata promossa con un buon profitto ci fu un'ovazione, mi sembrò quasi di aver vinto un premio Nobel! Fino a quando mio padre non mi comunicò che i risultati erano accettabili per via della sosta forzata, ma che l'anno successivo se non riuscivo a migliorarmi avrei almeno dovuto riprendere la solita media di 9,00!

Credo di dovere molto all'ambiente in cui sono cresciuta.

Come si può facilmente dedurre, anche qui, come nel caso di G. sopra riportato, il contesto familiare e sociale è quello che può permettere la crescita e l'emancipazione, circoscrivendo e contenendo il deficit all'interno di un perimetro definito, privandolo delle variabili peggiorative e restituendo all'adolescente il governo e la responsabilità del suo progetto di vita.

## Bibliografia

- Ariès Ph. (1960), *Padri e figli nell'Europa medievale e moderna*, Bari, Laterza.
- Bertolini P. (1999), *Intenzionalità, rischio, irreversibilità, utopia*, «*Studium Educationis*», n. 2, pp. 255-257.
- Bettelheim B. (1987), *Un genitore quasi perfetto*, Milano, Feltrinelli.
- Caldin R. (1993), *Il bambino di tre-sei anni e la sua famiglia*. In D. Orlando Cian (a cura di), *Il bambino protagonista. Quale educazione?*, Milano, Unicopli, pp. 55-75.
- Caldin R. (1997), *I cambiamenti in adolescenza*, «*Studium Educationis*», n. 4, pp. 669-676.
- Caldin R. (2000), *Progettualità adolescenziale e sostegno familiare*. In A. Scaglia e S. Abbruzzese (a cura di), *Gli adolescenti a Padova. Indagine sulla condizione adolescenziale*, Padova, La Garangola.

- Caldin R. (2001), *Introduzione alla pedagogia speciale*, Padova, Cleup.
- Caldin R. (2003), *Orientamento e disabilità. L'impegno della famiglia e della scuola*, «Studium Educationis», n. 1, pp. 118-135.
- Caldin R. (2004a), *La mano dell'educatore come accompagnamento, come sostegno, come limite nell'adolescenza e la mano dell'adolescente*. In A. Olivieri (a cura di), *All'incrocio dei saperi: la mano*, Padova, Cleup, pp. 507-521.
- Caldin R. (2004b), *Vissuti genitoriali e figli con disabilità: una lettura psicopedagogica*. In F. Montuschi e R. Caldin (a cura di), *Disabilità, integrazione e pedagogia speciale*, numero monografico della rivista «Studium Educationis», n. 3, pp. 536-545.
- Caldin R. (a cura di) (2006), *Percorsi educativi nella disabilità visiva. Identità, famiglia e integrazione scolastica e sociale*, Trento, Erickson.
- Caldin R. e Succu F. (a cura di) (2004), *L'integrazione possibile. Riflessioni sulla disabilità nell'infanzia, nell'adolescenza e nella vita adulta*, Lecce, Pensa.
- Combi M. (1998), *Il grido e la carezza. Percorsi nell'immaginario del corpo e della parola*, Roma, Meltemi.
- Conrad J. (1999), *La linea d'ombra. Una confessione*, Milano, Mondadori.
- Contini M. (1999), *Possibilità, progettualità, impegno*, «Studium Educationis», n. 2, pp. 250-257.
- Cyrułnik B. (2002), *I brutti anatroccoli*, Milano, Frassinelli.
- Elia G. (2001), *Percorsi formativi, dinamiche sociali e pedagogia speciale*. In A. Canevaro (a cura di), *Pedagogia speciale*, numero monografico della rivista «Studium Educationis», n. 3, pp. 623-633.
- Erikson Homburger E. (1950), *Childhood and society*, New York, W.W. Norton & Co. Inc.
- Erikson Homburger E. (1974), *Gioventù e crisi d'identità*, Roma, Armando.
- Fabbrini A. e Melucci A. (1992), *L'età dell'oro. Adolescenti tra sogno ed esperienza*, Milano, Feltrinelli.
- Fratini C. (1997), *Handicap e marginalità sociale*. In S. Olivieri (a cura di), *L'educazione e i marginali. Storia, teorie, luoghi e tipologie dell'emarginazione*, Firenze, La Nuova Italia.
- Fromm E. (1977), *Avere o essere*, Milano, Mondadori.
- Frontori L. (a cura di) (1992), *Adolescenza e oggetti. I consumi: ostacoli o alleati della crescita?*, Milano, Raffaello Cortina.
- Lepri C. e Montobbio E. (1993), *Lavoro a fasce deboli. Strategie e metodi per l'inserimento lavorativo di persone con difficoltà cliniche o sociali*, Milano, FrancoAngeli.
- Lévinas E. (1985), *La traccia dell'altro (scorciatoie)*, Napoli, Pironti.
- Malaguti E. (2005), *Bambini e conflitti armati: percorso di lettura*, Firenze, Istituto degli Innocenti.
- Meltzer D. e Harris M. (1983), *Child, family and community: A psycho-analytical model of the learning process*, Paris, Organisation for Economic Co-operation and Development.

- Milani P. (1993), *Progetto genitori*, Trento, Erickson.
- Montobbio E. e Lepri C. (2000), *Chi sarei se potessi essere. La condizione adulta del disabile mentale*, Pisa, Del Cerro.
- Montuschi F. (2001), *La pedagogia speciale tra ispirazione salvifica e competenze*.  
In A. Canevaro (a cura di), *Pedagogia speciale*, numero monografico della rivista «Studium Educationis», n. 3, pp. 552-566.
- OMS (2002), *ICF. Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute*, Trento, Erickson.
- Orlando Cian D. (1997), *Metodologia della ricerca pedagogica*, Brescia, La Scuola.
- Pestalozzi E. (1974), *Come Gertrude istruisce i suoi figli*, Firenze, La Nuova Italia.
- Piccolo L. (2004), *I bambini minorati della vista. Le «etichette», la famiglia e la scuola*, Milano, FrancoAngeli.
- Pietropolli Charmet G. (1992), *Clinica della relazione adolescente-oggetti di consumo*.  
In L. Frontori (a cura di), *Adolescenza e oggetti. I consumi: ostacoli o alleati della crescita?*, Milano, Raffaello Cortina.
- Pietropolli Charmet G. (1997), *Amici, compagni, complici*, Milano, FrancoAngeli.
- Pietropolli Charmet G. (2000), *I nuovi adolescenti: padri e madri di fronte a una sfida*, Milano, Raffaello Cortina.
- Pontiggia G. (2000), *Nati due volte*, Milano, Mondadori.
- Riva E. (1997), *Figli a scuola*, Miano, FrancoAngeli.
- Rodari G. (1978), *Il principe cieco*. In *Venti storie più una*, Roma, Editori Riuniti.
- Rousseau J.J. (1966), *Émile ou de l'éducation*, Paris, Garnier-Flammarion [ed. or. 1762].
- Scabini E. e Cigoli V. (2000), *Il familiare: legami, simboli e transizioni*, Milano, Raffaello Cortina.
- Tioli E. (1981), *I processi cognitivi nei minorati della vista*, Padova, UIC.
- Trisciuzzi L., Fratini C. e Galanti M.A. (1998), *Dimenticare Freud? L'educazione nella società complessa*, Firenze, La Nuova Italia.
- Varano M. (1998), *Guarire con le fiabe, come trasformare la propria vita in un racconto*, Roma, Meltemi.
- Vygotskij L. (1987), *Il processo cognitivo*, Torino, Bollati Boringhieri.

# CAPITOLO 2

## Lo sguardo atteso<sup>1</sup>

Genitori, figli con deficit visivo e intervento formativo

### Premessa

È sempre difficile avere dati precisi sulla disabilità: innanzitutto perché la definizione di *disabilità* non è universale (basti pensare alla differenza tra *disabilità* e *invalidità*); in secondo luogo, perché la precisione della rilevazione dipende dal tipo di disabilità (attorno alla disabilità mentale, ad esempio, vi è molta più reticenza); va detto poi che per stimare il numero dei bambini con disabilità occorre avere fonti informative non disponibili attualmente (l'ISTAT ha dati che riguardano bambini dai 6 anni in su); l'attuale sistema di certificazione della disabilità manca inoltre di criteri di rilevazione e di strumenti di registrazione uniformi e digitalizzati.<sup>2</sup>

Alcuni dati del Ministero dell'Istruzione del 2003 sugli allievi con deficit sensoriali, visivi e uditivi presenti nelle scuole statali segnalano che essi costituiscono lo 0,10% degli alunni con disabilità; un aggiornamento del 2004/2005 mostra una percentuale dello 0,11%; i dati sui deficit sensoriali divengono tuttavia inquietanti quando si inseriscono nelle certificazioni di pluridisabilità, raggiungendo percentuali del 40% e rendendo secondaria la stessa cecità (Cruciani, 2007, p. 60; SIMPI, 2003-2005).

---

<sup>1</sup> Già apparso in Canevaro (a cura di) (2007, pp. 103-119).

<sup>2</sup> Le fonti ISTAT indicano che nel 2004/2005 le persone con disabilità erano 2 milioni e 600 mila, pari al 4,8% circa della popolazione di 6 anni e più che vive in famiglia; se si considerano anche le persone che vivono nei presidi sociosanitari si arriva a una cifra complessiva di poco meno di 2 milioni e 800 mila persone con disabilità.

Dati forniti dall'Unione Italiana Ciechi nel corso del Convegno del 2007<sup>3</sup> indicano che i non vedenti assoluti sono, in Italia, 120.000, mentre le persone ipovedenti si aggirano tra un dato minimo di 450.000 e uno massimo di 1.800.000: questo perché non tutte le persone con ipovisione risultano *censite* in maniera precisa o, comunque, non vi sono le condizioni per censirle tutte (molte persone con ipovisione non fruiscono né di benefici economici, né di agevolazioni).

I dati degli alunni con deficit visivo per l'a.s. 2006/2007 sono:

- scuola dell'infanzia: 282 bambini (ma molte famiglie ritardano la scolarizzazione, per cui questo dato è parziale);
- scuola primaria: 902 alunni;
- scuola secondaria di primo grado: 560;
- scuola secondaria di secondo grado: 772 studenti.

Complessivamente, nella scuola statale gli alunni con disabilità visiva sono 2.516, ossia l'1,57% di tutti gli alunni con disabilità presenti nella scuola; a questi vanno aggiunti circa 300 studenti universitari e 200 che frequentano i corsi speciali di formazione professionale (Tioli, 2007, p. 135). Come ricorda Tioli, «i numeri ci dicono chiaramente che il problema della presenza dei disabili visivi nella scuola si impone per *qualità* e non certo per quantità: il loro numero, infatti, risulta percentualmente esiguo anche rispetto al totale degli alunni disabili», e potrebbe, in tal senso, essere individuato come *situazione trascurabile* (Tioli, 2007, p. 135).

Da un punto di vista pedagogico, invece, risulta estremamente interessante che le questioni educative nella disabilità visiva siano inequivocabilmente correlate ai fattori contestuali, oltreché a quelli personali. Proviamo a capire meglio questo problema riferendoci brevemente all'OMS e all'ultima *Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute* (ICF), nella quale si ritiene centrale il concetto di *interazione* tra il soggetto e il suo ambiente e si considera il deficit inscritto e dipendente dalle condizioni di salute, dall'attività personale (o dalla sua limitazione, cioè dalla disabilità), dalla partecipazione (o dalla sua limitazione, cioè dall'handicap), dai fattori contestuali (ambientali e personali) (OMS, 2002).

Secondo le indicazioni dell'OMS, ma anche della letteratura sull'integrazione, l'*handicap* va definito come *l'incontro di una persona con deficit con un ostacolo sociale*: all'interno della categoria degli ostacoli sociali è possibile includere la barriera, il pregiudizio, lo stereotipo, l'iperprotezione, l'assistenzialismo esclusivo, la mancanza di servizi, di scuole e di opportunità, ecc.

<sup>3</sup> Il Convegno a cui si fa riferimento, *Disabilità visiva, Università e territorio*, si è tenuto a Villa Contarini – Piazzola sul Brenta (PD) il 28 e 29 giugno 2007.

In tale prospettiva, ideare, progettare e attuare un intervento educativo significa *ridurre l'handicap*, ossia *isolare più variabili possibili* (culturali, sociali, economiche, ecc.) individuando l'*unica* irreversibile (legata al deficit): questo è lo specifico *compito educativo* e, sicuramente, l'obiettivo prioritario della pedagogia speciale (Canevaro, 2006).

L'intervento educativo, infatti, deve individuare un proprio ambito di applicazione, tralasciando gli inefficaci aneliti di onnipotenza e ponendosi come obiettivo un'azione mirata e circoscritta. Sotto questo aspetto i deficit sensoriali, maggiormente individuabili e visibili di altri, rendono manifesta la funzione dell'intervento educativo, senza ammantarlo di inopportune connotazioni salvifiche e impedendo di ricorrere a false concause. Osservare, interagire, lavorare con studenti/allievi con deficit sensoriali non aggravati da altri deficit può davvero offrire un aiuto nell'opera di riduzione dell'handicap, permettendo di individuare le variabili che possono accrescere le situazioni di disabilità e aiutando a illuminare e chiarire molte questioni educative che si potranno incontrare anche nelle situazioni di pluridisabilità.

I deficit sensoriali, infatti, in tutte le loro sfumature (di ipovisione grave o lieve, con residuo uditivo importante o scarso), risultano emblematici di alcune questioni educative generali legate alla disabilità in quanto tale. Ad esempio, il grado di autonomia di un bambino ipovedente a scuola dipende dalla possibilità di fruire di materiali didattici ingranditi, da una postazione del banco adeguata, ma soprattutto dalla consapevolezza che è indispensabile utilizzare al massimo il suo residuo visivo, il quale lo aiuta a riorganizzare o a integrare tra loro le abilità e le percezioni rimaste intatte, anziché limitando le sue possibilità pensando che diventerà un bambino cieco.

Questa situazione può essere una metafora del modo in cui, talvolta, ci si avvicina a un ragazzo con disabilità: senza sfruttare completamente le sue potenzialità residue, senza offrirgli dei facilitatori che lo aiutino ad essere il più autonomo possibile e in grado di perseguire obiettivi cognitivi importanti, oppure privandolo dell'immaginario e della progettualità che lo aiutano a collocarsi in una dimensione adulta.

Sia nel deficit visivo che in quello uditivo ci si riferisce all'importanza dell'analisi di variabili quali un'educazione familiare non iperprotettiva, una presa in carico precoce, una disponibilità di linguaggi mirati (il Braille, la LIS, ecc.). Fondamentale è anche la possibilità di fruire di ausili opportuni (bastone bianco, computer, stenotipia, ecc.), che si presentano come opportunità in grado di fare la differenza tra un deficit (sul quale l'intervento educativo è marginale) e un *handicap* (caratterizzato, spesso, da fattori ostacolanti che si possono attenuare o addirittura eliminare proprio grazie all'azione educativa).

### **L'incertezza come dimensione quotidiana: il caso dell'ipovisione<sup>4</sup>**

L'ipovisione è «una minorazione visiva, ossia una riduzione più o meno grave della funzione sensoriale che consegue a un danno avvenuto a carico dell'apparato visivo». Talvolta la confusione tra cecità e ipovisione costringe le persone interessate a rimanere prigioniere di una logica assistenzialistica, che riduce le opportunità di *co-evoluzione*; in realtà, l'ipovisione si caratterizza autonomamente rispetto alla cecità dal punto di vista non solo medico/oftalmologico, ma anche psicologico e psicosociale, essendo fortemente correlata ai cambiamenti dei fenomeni fisici e alle stesse reazioni da parte del soggetto coinvolto. L'aver troppo a lungo ignorato questo problema ha comportato un ritardo nella riflessione teorica e nella individuazione di azioni mirate, volte a contenere l'ipovisione nello stretto ambito del deficit e affrancandola da elementi aggiuntivi «handicappanti». Per questo, è bene considerare il problema anche secondo una prospettiva soggettiva, che tenga conto delle esigenze specifiche e del ruolo sociale occupato dalla persona interessata (il deficit ha un impatto molto diverso a seconda che riguardi, ad esempio, qualcuno che svolge un lavoro intellettuale o una persona impiegata in attività manuali).

Trattare l'ipovisione significa, quindi, considerare opportunamente i disturbi che possono riguardare la percezione della luce, dei colori, della tridimensionalità, ma anche le difficoltà percettive, che variano a causa di caratteristiche che concernono l'ambiente e che a loro volta possono mutare nel corso della giornata. La persona ipovedente è influenzata da molteplici fattori ambientali e fisiologici che determinano impatti molto soggettivi; alcune persone presentano difficoltà a livello della visione centrale, altre a livello della visione periferica, che determinano la caratteristica visione «a tunnel», mentre in altri soggetti la capacità di movimento nelle ore notturne è seriamente compromessa. La persona con ipovisione potrebbe non rendersi conto di questi mutamenti che coinvolgono le sue stesse prestazioni oppure, al contrario, potrebbe esserne cosciente e mascherarne le conseguenze; solo conoscendo il deficit visivo con una certa precisione si riuscirà a comprendere alcune reazioni dell'ipovedente nell'affrontare le sue limitazioni o nel far emergere le sue risorse: può capitare, infatti, di rimanere stupiti nell'osservare determinate performance di persone con ipovisione.

La legge 138 del 2001, «Classificazione e Quantificazione delle minorazioni visive»,

ha formalmente riconosciuto che la disabilità visiva non equivale alla mancanza completa della vista, né alla sua drastica riduzione quantitativa, accogliendo le raccomandazioni secondo le quali, nel valutare gli effetti invalidanti di tale

<sup>4</sup> Questo paragrafo riprende parzialmente il contributo di Caldin, Bullo e Turatello (2007).

disabilità, va tenuto conto non solo della quantità di visus residuo posseduto espressa sotto forma di frazione, ma anche della percentuale del campo perimetrico disponibile (Fiocco, 2006, p. 47).

I progressi dell'oftalmologia hanno ridotto i casi di cecità assoluta, e ora gli ipovedenti sono in maggioranza (e in aumento) tra gli alunni con disabilità visiva. È risaputo che lo studente che abbia un danno visivo parziale (anche grave) manifesta problemi diversi da chi è completamente privo della vista: l'ipovisione richiede, di conseguenza, forme specifiche di intervento riabilitativo e metodologie didattiche diverse (Cruciani, 2007, p. 60; La Mattina e Olivi, 1993). Da un punto di vista educativo, soprattutto in riferimento all'età adolescenziale (ma non solo), è necessario considerare che la vita di un giovane ipovedente si svolge sotto il segno dell'*incertezza*, nei confronti di se stesso, dei rapporti con gli altri, dell'intero *ambiente* nel quale vive. Il ragazzo con ipovisione tende a percepirsi ora in un modo ora nell'altro, ed è naturale che tale condizione sistematica e continuativa di incertezza possa condurlo alla destabilizzazione e al disorientamento.

È possibile che, trovandosi alle prese con una quotidianità molto difficile da controllare, gli adolescenti con ipovisione attivino delle strategie compensative nei confronti delle proprie minorazioni, dedicandosi a un attento e incessante controllo di se stessi e del mondo circostante, nell'errato convincimento di poter così evitare di esporsi a frustrazioni o imbarazzi. Molti giovani con ipovisione tentano di *mascherare* la minorazione visiva, incorrendo, di contro, in banali incidenti (inciampi, traumi, ecc.) e/o in situazioni imbarazzanti (non riconoscendo le persone che incontrano per strada, ecc.). Proprio questi esiti li convincono della necessità di non esporsi socialmente (o di esporsi al minimo), in modo da evitare ogni possibile pericolo presente nell'ambiente. Il maldestro tentativo di negare a tutti i costi una limitazione visiva ostacola l'avvio del processo di accettazione del deficit (accettazione che rimane il presupposto irrinunciabile per avviare un progetto educativo che conduca al cambiamento): ciò che i giovani ipovedenti temono di più è soprattutto l'inserimento (virtuale e fattuale) nella categoria dei *ciechi*. Molto spesso, tali angosce sono specularmente condivise, se non addirittura amplificate, dagli stessi genitori.

È vero che, socialmente, è complicato rappresentarsi un deficit che oscilla tra la dimensione della cecità assoluta e quella della *scarsa visione* e, in tal senso, la persona con ipovisione potrebbe sentirsi poco sostenuta dalla comunità di appartenenza; ma la rinuncia ad essere protagonisti di un progetto di vita, a sperimentare tutte le attività di partecipazione sociale che esso richiede (pur nell'eventualità di rischiare), può compromettere la possibilità di esercitare l'autonomia e la mobilità e far sì che si resti *spettatori passivi* della propria vita. Per questi motivi, anche la riabilitazione della persona con ipovisione

deve svolgersi in un'ottica olistica, che tenga conto dei bisogni più urgenti e vitali (che non sono sempre e solo di carattere sensoriale) e soprattutto di quelli riconducibili alla dimensione della partecipazione sociale.

Anche per quanto riguarda l'approccio agli ausili che il soggetto ipovedente può usare per migliorare le proprie capacità di autonomia e di movimento troviamo dei vissuti molto ambigui: l'ipovedente e i suoi genitori non sono sempre in grado di accettare l'ausilio, come ad esempio il bastone bianco, perché questo rappresenta simbolicamente il cieco assoluto; il suo utilizzo, inoltre, rischia di condurre la persona stessa a identificarsi con una *categoria*, negandosi ogni ricerca di potenzialità residue o di risorse utilizzabili.

Nel lavoro educativo con i genitori di giovani ipovedenti è necessario avere ben presente che la dimensione dell'incertezza va ad aggiungersi, ad ampliare e/o a distorcere l'incertezza *fisiologica* che caratterizza ogni transito adolescenziale: sotto questo aspetto, incontrare precocemente i genitori che hanno figli con deficit visivo permette di contenere quei rischi che conducono all'*handicap*, «riferito alle modalità di relazione fra il soggetto disabile e l'insieme dei sottosistemi (culturale, sociale, economico, lavorativo, ecc.) con il quale questi deve relazionarsi nel corso della propria esistenza» (Canevaro, 2006, p. 121).

## Incontrare i genitori

Le esperienze a cui facciamo ora riferimento in breve si inseriscono nell'ambito dell'*educazione familiare*, la quale comprende gli *interventi formativi di sostegno alla genitorialità*, fondamentali per i genitori di bambini con disabilità (Catarsi, 2006, pp. 11-17), e sottraggono l'idea di educazione familiare ad ogni forma di *naturalità/eternità* per accedere a una *concezione problematica, riflessiva, auto-regolativa*. Tali interventi riguardano, prevalentemente, piccoli gruppi di lavoro e vengono svolti con forme laboratoriali e/o di *ricerca-insieme* tese a promuovere la crescita personale ed etica e una cultura della genitorialità «fatta di letture, di incontri, di centri di supporto, di occasioni di dialogo personale». Spetta alle scuole, agli enti locali e alle associazioni farsi promotori di questa cultura, aiutando il genitore a entrare «in una situazione di dialogo con altre figure di formazione» e aprendo «il suo sentire/agire a un processo di comprensione e problematizzazione» (Cambi, 2006, pp. 25-27; Scalari, 2006, p. 71).

Il mondo dell'handicap e la vita condotta nelle situazioni di estremo disagio fisico e affettivo sono sempre risultati di grande utilità per comprendere il nucleo centrale dell'esistenza, il significato profondo della vita liberata dai suoi contorni più appariscenti e divenuti per ciò stesso *normali* (Montuschi, 1997, p. 191).

Con queste parole, Montuschi introduce il tema delle sfide complesse che l'educazione deve sostenere, addentrandosi in situazioni estremamente gravose a cui far fronte; secondo lo studioso, anche quando il futuro appare inesistente o vuoto (come ai genitori che hanno bambini con disabilità) è necessario individuare l'inizio di una risposta, anche se (anzi, forse proprio perché) ciò avviene nell'esperienza del dolore, della privazione affettiva, della limitazione fisica. Per introdurre qualche riflessione sul lavoro con i genitori che hanno figli con deficit visivo, riprendiamo la testimonianza di una mamma (in Maineri, 2006, pp. 8-9):

A me, dopo circa un mese dalla nascita di mio figlio, è arrivata anche la notizia della sua cecità assoluta [...]. È iniziato così un lungo, dispendioso e angosciato viaggio per ospedali e centri di riabilitazione con la speranza che il primo terribile referto fosse un errore medico. [...] [Poi] ti accorgi che tuo figlio fa tutte le cose che fanno i suoi compagni [...] e soprattutto cresce come tutti gli altri.

Questa mamma riconosce che quando c'è un bambino con disabilità il rischio è di considerarlo *solo* come tale e non come, innanzitutto, *un bambino* che ha bisogni fortissimi e immediati di protezione, di sicurezza, di appartenenza, di cure parentali: che ha, insomma, *normali* necessità (prima fra tutte, quella di essere *riconosciuto* come bambino); c'è un bisogno primario anche per i genitori di essere riconosciuti come tali e non solo e sempre come «genitori di bambini con disabilità».

Molte famiglie *problematiche* che incontriamo dicono di sentirsi etichettate, aprioristicamente, come *famiglie handicappate*: tale percezione, che fa riferimento a un immaginario sociale molto diffuso, rischia di influenzare prepotentemente anche quello dell'educatore quando si accinge a incontrare i genitori di bambini con disabilità (Capul e Lemay, 2004, pp. 235-236).

In realtà, il principale bisogno che le famiglie in situazione di disabilità esprimono è un bisogno di *normalità*. Così scrive la mamma di Giorgio, un bambino con deficit visivo (Lanners e Salvo, 2002, p. 108):

Perché poi la particolarità della situazione dei genitori dei bambini con problemi è che non si può perdersi troppo nel proprio dolore, non si può nascondersi per un periodo, non si può prendersi una vacanza per dimenticare, perché intanto i bambini crescono, hanno bisogno di noi e hanno, soprattutto, il diritto di crescere senza essere oppressi dalla nostra angoscia.

E l'angoscia deriva soprattutto dal non riuscire a incontrare lo sguardo del bambino, quello sguardo che permetterebbe il riconoscimento reciproco, la conferma reciproca della contentezza di esser-ci (Schoch, 2002, p. 8):

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

preda dello sconforto, dell'impotenza. È come se la mancanza della vista creasse un abisso tra noi e il bambino, un abisso nel quale ci possiamo perdere. Come cercarti, come trovarti? A volte avverto una sconcertante sensazione di estraneità, di rifiuto quasi, quando non trovo risposta da te [...] so che mi senti, so che mi ascolti; deve esserci un modo per incontrarti.

Eppure, prima che i genitori di bambini con deficit visivo diventino capaci di *imparare* dai figli con disabilità, prima che i loro gesti *goffi e impauriti* diventino *mani sapienti e sicure*, è necessario che il tempo faccia la sua parte, stemperando la sofferenza e la paura grazie a qualche piccola conquista del bambino e qualche esigua conferma al genitore: è risaputo, infatti, quanto nell'immaginario collettivo la cecità richiami l'impotenza, l'angoscia delle tenebre, la dipendenza, tutti vissuti che pregiudicano a lungo il lavoro delle figure educative.

È importante che subito dopo la nascita del bambino con deficit visivo (cecità, ipovisione o pluridisabilità), i genitori possano delegare gli aspetti più prettamente tecnici e riabilitativi della disabilità agli esperti di riferimento: si tratta di un passaggio molto delicato che non solo dovrebbe contenere il paradosso della *delega* (ai tecnici) *per avvicinare* (ai genitori), ma dovrebbe coinvolgere bravi professionisti, che non entrino in competizione affettiva con i genitori e li considerino, invece, *educatori insostituibili* (Canevaro, 2006, pp. 48-49; Tioli, 1981).

I genitori, infatti, hanno bisogno di tutto il sostegno possibile, senza fretta, ma nella certezza che l'intervento sarà circoscritto: essi, infatti, necessitano di sentirsi *abili e competenti* permettendo ai figli di costruire, in questa interazione, «i fondamenti della loro psiche, i cardini del proprio fondamento esistenziale»:

Il legame di attaccamento va in ogni modo preservato e valorizzato [...] Lo sviluppo della mente, infatti, ha luogo solo entro i legami di attaccamento: interrompere o indebolire questi legami rappresenta sempre un attacco alla possibilità di sviluppo del soggetto (Sorrentino, 2006, p. 68).

I genitori possono quindi essere supportati, anche attraverso interventi domiciliari,<sup>5</sup> a riorientare la percezione di quanto avvenuto; si tratta, cioè, di lavorare sulle convinzioni che possono facilitare le capacità di adattamento

<sup>5</sup> «Dalla ricerca valutativa, sembra confermato il principio della *precocità*, secondo cui prima si offre il servizio, più esso si dimostra efficace: non bisognerebbe dunque aspettare le famiglie, ma andarle a incontrare precocemente, nelle loro case e nei luoghi cruciali dei loro percorsi evolutivi, primo fra tutti l'ospedale al momento della nascita del primo figlio. Questo principio rimanda a quello, altrettanto cruciale, della *domiciliarità* [...], secondo cui alcune tipologie di intervento (come, ad esempio, gli *housing pre-post natal care*), effettuate direttamente a casa,

alla situazione e che valorizzano *le parti sane* («Mio figlio ha i mezzi per svilupparsi»), riducendo quelle che potrebbero rappresentare un ostacolo («Mio figlio è così perché io ho fatto qualcosa di male») e produrre un' *identità sbagliata* nello stesso genitore (Pelchat, Bouchard e Lefebvre, 2001, pp. 271-284; Sorrentino, 2006, pp. 10 e 139): la strada da percorrere è quella che dall'affanno del *medical shopping* e dall'oppressione dei sensi di colpa li riporti ad essere, semplicemente e straordinariamente, mamma e papà.

È per questo che i genitori di bambini con disabilità o pluridisabilità piccolissimi necessitano di essere incontrati da soli e, se possibile, a domicilio per accompagnarli *nel luogo in cui sono e nel tempo necessario* (Canevaro, 2005, p. 164): il dolore che li investe è talmente grande e ingestibile da richiedere che qualcuno vada nello *spazio* in cui vivono, conoscendo anche la realtà che *abitano*, il *luogo* — psichico ed emotivo — nel quale si trovano ad attraversare i *territori di morte* (delle aspettative, dei sogni, dei ruoli), ma anche quello da cui cominceranno la relazione di aiuto e nuove modalità di *coping*.

È necessario che i genitori imparino *a guardare con le mani* i loro bambini con deficit visivo e a mantenere la relazione anche tramite la *voce*; per quanto riguarda i bambini ipovedenti, inoltre, è fondamentale che essi imparino a utilizzare al massimo il residuo visivo giocando con la luce e con i contrasti e osservando attentamente una cosa alla volta.

È risaputo che, alla nascita, i bambini ciechi mostrano, ad esempio, espressioni delle emozioni di base uguali a quelle di un bambino vedente; in seguito, però, l'espressione delle emozioni diviene meno frequente e meno mutevole. Ciò si spiega con la differente possibilità di *percepire le stimolazioni esterne* da parte dei bambini ciechi e si connette all'*influenza della stimolazione sociale sulla produzione di espressioni emotive*: perciò diviene fondamentale un buon avvio della relazione tra i genitori e il bambino, che vada a impegnare anche quei sensi e quelle modalità che travalicano completamente, o supportano parzialmente, il campo della percezione visiva (Fraiberg, 1979; Camaioni, 1993, p. 371).

Successivamente, nel momento in cui i genitori cominciano a intraprendere i primi tentativi di elaborazione del lutto permettendo l'ingresso, nel loro immaginario, di dimensioni progettuali, è possibile avviare, con grande ponderazione e cautela, anche un lavoro in piccolo gruppo.<sup>6</sup>

---

in alcune situazioni (non tutte, ovviamente) presenterebbero dei notevoli vantaggi, rendendole più efficaci» (Milani, 2001, p. 28).

<sup>6</sup> A Padova, la disponibilità e la competenza della Fondazione Hollman, l'impegno dell'Unione Italiana Ciechi, la rigorosità della ricerca dell'IRIFOR e un Centro Polifunzionale Regionale per la promozione della Salute e della Vita Sociale dei Ciechi e degli Ipovedenti, appena attivato, permettono un eccellente lavoro con gruppi di genitori, anche di bambini piccoli.

L'educatore che incontra i genitori nel gruppo bilancia modalità rassicurative ed emancipative, offrendo una *vicinanza affettiva* pur sapendo mantenere una *distanza differenziante*, utilizzando una metodologia di lavoro nella quale si modula tra il *proporsi* e il *sottrarsi*, tra l'*esserci* e il *non invadere* (Scalari, 2006, p. 67), nella consapevolezza — derivante solo da un'elevata competenza professionale — della *misura*, discrezione e circoscrivibilità del suo intervento.

Un clima di fiducia, di ascolto, di rispetto e di partecipazione attiva, di condivisione, di universalizzazione delle esperienze e la scelta consapevole, da parte dell'educatore, di contenuti finalizzati a incidere sul piano affettivo, con un *iniziale iter tematico* (che riguardi, ad esempio, i vissuti della diagnosi, le strategie di relazione con il bambino cieco, le necessità dei figli sani), conducono al cambiamento, sorretto dall'esplorazione di sé e dal confronto con gli altri; ne deriva un apprendimento come processo interattivo che è tanto più stabile e duraturo quanto più il soggetto partecipa in maniera attiva (Meltzer e Harris, 1983).

E, se è vero che molto dipende dalla *risposta* che i genitori offrono alla situazione che vanno ad affrontare, altrettanto vero è che tale risposta va aiutata a emergere, a *far-si*, a *dir-si*; anche per tale ragione il lavoro educativo, in situazioni particolarmente problematiche, viene percepito dall'educatore come complesso e delicato. Eppure, proprio per questo il genitore può avviare dei percorsi di separazione dalla propria disperazione e cominciare a dare una risposta, prendendo la *decisione di esistere* e la conseguente *decisione di agire*: «*Fare ed essere* rimangono comunque strettamente correlati e sono presenti attivamente nella decisione esistenziale, nella risposta di vita a una situazione di morte» (Montuschi, 1997, p. 195).

Perciò è basilare aiutare i genitori a rinforzare le loro competenze genitoriali, quasi sempre già presenti, ma celate/inibite dal dolore, rendendole maggiormente evidenti ed efficaci, in un'ottica di prevenzione: si tratta di aiutarli a intraprendere un lavoro educativo (quello dei genitori con il proprio bambino) *attraverso* un altro lavoro educativo (quello degli educatori con le figure parentali) che riconosca ai genitori il *desiderio di far crescere il bambino* attenuando/eliminando il timore di essere considerati *inadeguati*.

Sotto questo aspetto acquistano particolare rilevanza le esperienze promosse dall'IRIFOR — Istituto per la Ricerca, la Formazione e la Riabilitazione di soggetti con disabilità visiva — e concretizzatesi nei *campi riabilitativi*<sup>7</sup> ai quali partecipano anche i genitori e che si configurano come

<sup>7</sup> Da molti anni anche l'IRIFOR e l'UIC di Padova promuovono queste esperienze [condotte da Renzo Ondertoller e da Angelo Fiocco, soprattutto nella sede di Folgaria (TN)]; molti riferimenti ad esse si trovano nel nostro Caldin (2006).

preziosi contesti di formazione (per i ragazzi) e utili occasioni di lavorare sulle capacità educative (per i genitori) (Paschetta, 2007, p. 64). Anche nei *campi riabilitativi*, pur nella loro specificità, «piccoli e grandi vengono [...] accolti insieme all'interno del medesimo servizio proprio per rendere tangibile l'interesse che il progetto ha di sviluppare il rapporto tra le generazioni» (Scalari, 2006, p. 71).

La scelta metodologica di offrire l'aiuto attraverso l'incontro e la solidarietà con altre famiglie (e quindi attraverso la costruzione di reti amicali e di vicinato che sostengano l'educazione familiare) si rivela un'opzione imprescindibile. Perché il sostegno alla genitorialità ha come obiettivo prioritario quello di far sì che i genitori possano arrivare sempre, con la loro testa, a effettuare le scelte educative più opportune per i loro figli, con o senza disabilità, andando a confrontarsi con altre famiglie: con chi ha già affrontato situazioni affini alle loro e che può mostrare esempi vissuti di gestione delle paure, delle speranze, dell'emotività.

È necessario che i genitori imparino ad attenuare alcuni comportamenti-filtro per quanto concerne le frustrazioni, le esperienze difficili e complesse vissute dai figli, come anche i comportamenti che risultano sostitutivi dei figli stessi e che limitano e vanificano i processi di autonomizzazione: a un osservatore attento, infatti, l'iperprotezione appare attuata soprattutto al fine di «risparmiare al genitore l'imbarazzo suscitato in lui dagli errori commessi» dal figlio, nel procedere, per tentativi, alle prese con nuove esperienze, piuttosto che a proteggere il ragazzo stesso (Sorrentino, 2006, p. 58).

## Il dolore e la sfida

Il lavoro educativo con piccoli gruppi, anche quello svolto nei *campi riabilitativi* sopra richiamati — nei quali i genitori *raccontano, si raccontano e si confrontano* — condotti da un animatore/facilitatore della comunicazione (le cui competenze sono ascrivibili soprattutto all'educatore professionale), che utilizzi uno stile *conversazionale* che «si alimenta di una continua mediazione tra sapere teorico, proprio degli specialisti, e sapere pratico, di cui sono portatori i genitori», può rappresentare un intervento *promozionale* di educazione familiare volto a «far acquisire ai genitori spirito critico e capacità riflessiva tali da metterli in condizione di ripensare criticamente gli eventi e di prendere autonomamente delle decisioni» (Catarsi, pp. 19-20).

Quando si svolge un intervento formativo con i genitori, infatti, conserva la sua validità la nota indicazione di Bettelheim: l'obiettivo è che essi arrivino

autonomamente a *scegliere* cosa va bene per i figli, pensando con la propria testa, mettendosi nei panni dei figli, coniugando ragione e sentimento:

Quanto al fornire una guida ai genitori, l'unica possibilità realistica è indicare, attraverso l'analisi di alcuni esempi, quale tipo di ragionamento un genitore potrebbe fare su di sé e sul suo bambino nelle varie situazioni concrete. A mio avviso, il compito più importante del genitore è imparare a intuire, con il *sentimento*, il senso che possono avere le cose per suo figlio, e comportarsi di conseguenza (Bettelheim, 1988, p. 28).

Ovviamente, questo non esimerà da situazioni complesse e conflittuali, ma aiuterà a proseguire nel percorso evolutivo:

Quello che noi chiamiamo il genitore buono o utile [...] è il genitore che può dare al bambino un'assistenza discreta ma costante per il superamento delle angosce, delle crisi e dei conflitti che si vanno succedendo, così che egli non si arresti a nessuno stadio dello sviluppo, ma possa passare a quello successivo, talvolta solo da un problema all'altro e da un conflitto al conflitto successivo. Ma, in fin dei conti, questa è la vita (Freud, 1966, pp. 983-995).

La conflittualità e la sua gestione costruttiva, infatti, consentono la *co-evoluzione*: permettono, cioè, agli attori della relazione educativa di crescere entrambi, pur su piani diversi; non va dimenticato, infatti, che la relazione educativa ha in sé la condizione dell'evoluzione dell'asimmetria, ed è proprio questa che evita all'educazione di ridursi a una *perenne dipendenza* o di diventare una *educazione a permanenza*.

Utilizzando come esempio l'avvio di un intervento che si può realizzare con genitori di bambini con deficit visivo, indichiamo — molto sinteticamente — alcune dimensioni sulle quali si può riflettere, a partire dalla testimonianza di un padre, che può essere letta da un papà presente nel gruppo dei genitori (tabella 2.1). Nella formazione *laboratoriale* con piccoli gruppi di genitori, infatti, «far leggere non è sempre far comprendere e assimilare. È dare spessore formativo alla lettura: farla vivere nel soggetto, portarla con sé nel suo io/sé come *patrimonio personale*»<sup>8</sup> (Cambi, 2006, p. 27).

<sup>8</sup> Nel lavoro educativo con i genitori vanno sempre utilizzate testimonianze (scritte o orali) di genitori (e/o figli) che vivono una situazione di disabilità: è necessario, infatti, *familiarizzare* con i protagonisti della disabilità e *apprendere* dalle loro voci e dai loro vissuti.

<i>Ho tentato, di nascosto, tra una lacrima e l'altra, di capire cosa volesse dire non vedere. Sono rimasto fermo al buio, ho chiuso gli occhi, ho provato a camminare. Non riuscivo a controllare l'angoscia che mi assaliva.</i>	– Dolore
<i>Non mi rasseggerò mai a non incontrare il tuo sguardo.</i>	– Sfida
<i>Ogni volta che ti prendo in braccio spero con tutte le mie forze che qualcosa sia cambiato. In realtà il cambiamento è avvenuto in me: mi muovo parlando voglio che tu sappia in ogni momento dove sono e cosa faccio.</i>	– Cambiamento
<i>Ti impedirò di sentirti solo.</i>	– Autonomie e dipendenze

Tab. 2.1 Dimensioni di riflessione per genitori di figli con disabilità visiva (Piccolo, 2004, p. 50).

Non si ripeterà mai abbastanza che il dolore può essere così grande che *tratteggiarlo con la parola diviene insopportabile* (Mounier, 1995, p. 102); eppure il dolore può rientrare anche in una dimensione cognitiva che fa crescere, se qualcuno che lo prova sulla sua pelle ne rende partecipi gli altri, lo comunica e li contagia, in un lavoro simbolico di traduzione delle emozioni (Canevaro, 2003, pp. 25-32). Si tratta di un lavoro culturale lungo e difficile, ma che va intrapreso nell'immediato, perché i genitori e i bambini hanno urgente bisogno di accompagnamento e di sostegno e non possono essere abbandonati né traditi. Nella relazione di aiuto, il confronto con il dolore dei genitori dovrebbe permettere di tradurre «stati d'animo innominabili in emozioni che hanno un nome», facendo assumere un valore al *faticoso vivere quotidiano* e permettendo alla narrazione degli intrecci emotivi delle storie familiari di *dare forma* all'esperienza (Scalari, 2006, p. 70; Bion, 1965).

Così, nei nostri lavori di formazione e di ricerca, il movimento di decentramento verso i genitori, la comprensione, la presa in carico (il *sentir male al proprio petto* che avvertiamo quando viviamo come nostri, sulla nostra pelle, i problemi degli altri), il *dare* e la fedeltà al compito hanno testimoniato un impegno e una responsabilità intrecciati con quelli dei genitori stessi, degli educatori, degli insegnanti, degli operatori, in una *rete di relazioni interpersonali* divenuta *comunità* che *ha cura* di ciò che ha contribuito a far nascere e crescere.

I *territori di morte* che i genitori di bambini con disabilità attraversano nel tentativo di avviare i processi di elaborazione del lutto conducono talvolta alla disperazione, come ricorda anche Daniela Carbonetti; se è vero che il tempo ne può addolcire i confini, non può però mai rendere meno esoso il pedaggio

da pagare per attraversarli. Perciò è necessario *parteciparli*: «I miei ricordi [...] mi presentano una scena che più volte mi si è riproposta, indice di un mio moto di aggressività verso Guido piccolino; quando uscivo sulla terrazza del mio appartamento situato al terzo piano, con lui in braccio, più volte il mio impulso era quello di volerlo buttare di sotto» (Carbonetti, 1996, p. 80). Perfino Emmanuel Mounier, di fronte alla malattia della figlia Françoise, è pronto a riconoscere la durezza e l'intollerabilità del dolore quotidiano: «Il dolore totale e senza speranza, quando abbia fatto molto male si sopporta meglio. Il dolore, rinnovato giorno per giorno, è più duro». Ma si tratta di un momento di smarrimento, di disperazione; subito dopo riprende fiducia e coraggio:

Ma forse un giorno troveremo questo molto bello [...] questa infinitesimale possibilità di ripresa di Françoise, che le potrà far avere un barlume di esistenza normale, ci farà scoprire degli universi in un sorriso, in un gesto goffo come questo suo primo sguardo (Mounier, 1995, p. 87).

La *misura umana* cambia e il *gesto goffo* di uno sguardo — probabilmente l'apicalità possibile di Françoise — fa intravedere addirittura l'*universo* a chi lo contempla.

Questi richiami di condivisione, anche simbolica, della sofferenza ripropongono un'antica questione, ossia l'urgente necessità di sentire e vivere i propri sentimenti come separati da quelli altrui e non solo fusi e confusi con quelli dell'altro (Montuschi, 2001). Questo è auspicabile anche quando è il figlio con disabilità colui che è immerso nel dolore. Scrive Bompreszi:

Ho percorso molte volte la strada del dolore sicuro, annunciato, inevitabile [...] Il ricordo che non ho, e quanto vorrei aver condiviso con loro il dolore di un annuncio disumano è quello della prima feroce sentenza: vostro figlio, dissero con la certezza del boia, non sopravviverà. E se vivrà, la sua sarà un'esistenza infelice: sordo, incapace di capire, gravemente malformato. È per questo che il mio dolore di bambino è forse nulla in confronto alle ferite inferte a due genitori giovani, travolti da un'esperienza incredibile e inattesa. Loro hanno resistito, hanno salvato la loro esistenza, la loro unione, la mia vita. [...] Io non potevo aiutarli, allora, se non con la mia testarda fiducia nella vita (Bompreszi, 2003, pp. 26-27).

Come nella testimonianza sopra riportata, anche nella storia de *Il principe cinghiale* (Canevaro, 2001, pp. 152-158) è il padre a conoscere, per primo, il dolore della nascita *mostruosa* del figlio. Ancor prima di situarsi in una dimensione *parentale*, il Re è immerso in quella *coniugale*: è disposto a qualunque cosa pur

di salvare la sua sposa, pur di contenere quella sofferenza terribile; è disposto a rinunciare a conoscere gioie e dolori del ruolo paterno pur di non perdere la compagna: «La regina partorisce un piccolo cinghiale. Lo spavento è generale e alla regina non viene detto ciò che è accaduto per il timore che ne muoia di dolore [...] La prima idea che il re ha, è quella di disfarsi di quel cinghialeto [...] Poi la pietà prende il sopravvento». E davvero la storia ci riporta a quel *contenimento* che, se maggiormente esercitato dalle donne durante i processi educativi, diviene peculiare dei padri nelle situazioni di nascite problematiche e viene esercitato dagli uomini nei confronti delle proprie compagne. Un *contenimento* che, da impulsivo e totale, si avvia a trasformarsi in *pietà*: è questa che permette la dilazione delle decisioni e la restituzione della responsabilità delle scelte.<sup>9</sup> Anche quando la Regina vede il figlio e *si sente male*, il Re è pronto a rincuorarla, a rassicurarla, persino ad annegare il mostriciattolo, ma solo se la Regina lo vorrà. Sul piano *coniugale*, il Re dimostra una disponibilità granitica, ma già svela un cedimento sul piano *parentale* — nel quale immagina si sia già posta la Regina — restituendo una parte di responsabilità alla moglie per quanto riguarda il da farsi: «Le lacrime della regina fanno cambiare idea al re». Da qui si diparte una *sfida* che inizia con l'accettazione della situazione, di quella *gettatezza* della quale si può prendere atto, ma alla quale non c'è rassegnazione inconsapevole.

Sfida, accettazione, rifiuto sono tutti termini che hanno una *duplicità*, un loro *opposto correlativo* — per dirla con Romano Guardini — e che ritroviamo anche nelle situazioni ordinarie, quando, nell'educare, abbiamo bisogno di togliere o aggiungere delle cose che portano al *cambiamento* posto come finalità, dato che l'educazione «esige sempre qualcosa dal bambino» (Freud, 1978, p. 101).

Anche la dimensione temporale assume una rilevanza fortissima. Si tratta di un tempo che trascorre e fa cambiare le cose, ma anche di un tempo cognitivo che modifica le nostre idee, i preconcetti, le paure: è il padre del bambino cieco ad accorgersi di essere cambiato ed è a partire dal *suo* cambiamento che riuscirà ad avviare una relazione con il figlio; una relazione che si svilupperà nel desiderio di accompagnarlo («Ti impedirò di sentirti solo»), con il rischio, però, di porre un vincolo perenne. Perciò, in educazione, bisogna *vigilare* e anche *farsi accompagnare* dai figli a propria volta. Come affermano alcuni genitori (Lanners e Salvo, 2002, pp. 109-110):

[...] riusciremo davvero a renderlo capace di affrontare gli ostacoli che si troverà di fronte crescendo? [...] In un certo senso, è Giorgio stesso che ci aiuta a superare queste difficoltà, rendendo meno forte, con la sua voglia di vivere e con la sua immensa curiosità, la nostra paura di sbagliare; forse la cosa migliore

<sup>9</sup> I padri possono fungere da garanti della *giusta distanza* tra madri e figli e *regolare* il buon esito della relazione triadica (Sorrentino, 2006, p. 41).

è affidarsi al suo istinto e cercare soprattutto di essere disponibili a cogliere i messaggi che ci manda.

Scrive Carbonetti:

Come genitori ci sentiamo molto *invischiati* anche sul lato affettivo: da un lato auspichiamo che nostro figlio sia indipendente per determinati aspetti [...] Dall'altro lato, proprio per il particolare tipo di dipendenza che si instaura con i nostri figli, ci è difficile da soli essere i promotori di questo passaggio all'autonomia. L'intervento degli insegnanti e degli operatori in questa direzione può essere di notevole aiuto per la famiglia disposta a creare con loro un'alleanza di lavoro (Carbonetti, 2003, pp. 110-111).

Come non ritrovare in queste parole quelle di tante mamme, anche di coloro che non hanno figli con disabilità, ma che vivono queste stesse situazioni di dipendenza?

La sfida, il cambiamento, le autonomie e le dipendenze rappresentano, in realtà, dimensioni che connotano tutte le relazioni educative: ciò riguarda anche i giovani d'oggi, che trascorrono lunghi periodi *dipendendo* dagli adulti. Per questo è necessario ri-collocare la disabilità in un più ampio quadro di normalità ricercando temi e questioni *comuni*; le modalità educative dei bambini e degli adolescenti influenzano, infatti, quelle delle persone con disabilità: se socialmente il modello ideale prevalente è quello dell'eterno bambino, dell'infantilismo esasperato, ritroviamo tali modalità, con accentuazioni ipertrofiche, nella disabilità.

Non possiamo dimenticare, come già aveva indicato E. Séguin, che la progettazione e l'attuazione di positive modalità educative generali contribuiscono alla costruzione di un proficuo modello educativo anche per le persone con disabilità.

## Bibliografia

- Barraga N.C. (1976), *Visual handicap and learning*, Belmont, CA, Wadsworth Publishing.
- Bettelheim B. (1988), *Un genitore quasi perfetto*, Roma, Feltrinelli.
- Bion W.R. (1973), *Trasformazioni. Il passaggio dall'apprendimento alla crescita*, Roma, Armando.
- Bomprezzi F. (2003), *Io sono così*, Padova, Il Prato.
- Caldin R. (2004), *Vissuti genitoriali e figli con disabilità. Una lettura psicopedagogica*. In F. Montuschi e R. Caldin (a cura di), *Disabilità, integrazione e pedagogia speciale*, numero monografico della rivista «Studium Educationis», vol. 2, pp. 536-545.

- Caldin R. (a cura di) (2006), *Percorsi educativi nella disabilità visiva*, Trento, Erickson.
- Caldin R., Bullo B. e Turatello L. (2007), *La mobilità delle persone ipovedenti. Abbattimento delle barriere e proposte educative*. In AA.VV., *Towards a new humanism: Ethics and disability. Third international congress «Mediterranea without handicap»*, Valletta – Malta, 23-25 aprile 2007.
- Camaioni L. (1993), *Manuale di psicologia dello sviluppo*, Bologna, il Mulino.
- Cambi F. (2006), *La famiglia che forma: un modello possibile?*, «Rivista italiana di educazione familiare», vol. 1, n. 1, pp. 23-29.
- Canevaro A. (1999), *Pedagogia speciale. La riduzione dell'handicap*, Milano, Bruno Mondadori.
- Canevaro A. (2001), *Coprire o scoprire?*. In R. Caldin, *Introduzione alla pedagogia speciale*, Padova, Cleup, pp. 152-158.
- Canevaro A. (2003), *Verso un'etica della cura e del limite*, «Etica per le professioni», vol. 2, pp. 25-32.
- Canevaro A. (2005), *Prefazione. L'orgoglio e la gioia di essere genitori*. In M.R. Dal Molin e M.G. Bettale (a cura di), *Pedagogia dei genitori e disabilità*, Pisa, Del Cerro, pp. 163-166.
- Canevaro A. (2006), *Le logiche del confine e del sentiero*, Trento, Erickson.
- Canevaro A. (a cura di) (2007), *L'integrazione scolastica degli alunni con disabilità. Trent'anni di inclusione nella scuola italiana*, Trento, Erickson.
- Capul M. e Lemay M. (2004), *De l'éducation spécialisée*, Ramonville Saint-Agne, Érès.
- Carbonetti D. e G. (1996), *Vivere con un figlio Down. Per costruire, giorno dopo giorno, un rapporto d'amore e un progetto di vita*, Milano, FrancoAngeli.
- Carbonetti D. e G. (2003), *Mio figlio Down diventa grande*, Milano, FrancoAngeli.
- Catarsi E. (2006), *Educazione familiare pedagogia della famiglia: quali prospettive?*, «Rivista italiana di educazione familiare», vol. 1, n. 1, pp. 11-22.
- Ceppi E. (a cura di) (1982), *Minorazione della vista e apprendimento*, Roma, Cosmo-didattica.
- Cosandey P. (2003), *L'intégration scolaire: des auxiliaires indispensables*. In «Clin d'œil. Journal de la Fédération suisse des aveugles et malvoyants», vol. 3.
- Cruciani F. (2007), *Prevenzione e riabilitazione visiva: esigenze primarie per una corretta integrazione scolastica*. In AA.VV., *Integrazione scolastica dei ciechi e degli ipovedenti in Italia e in Europa*, Roma, Federazione Nazionale delle Istituzioni Pro-Ciechi, pp. 59-62.
- Fiocco A. (2006), *Cecità e ipovisione. Differenze e affinità*. In R. Caldin (a cura di), *Percorsi educativi nella disabilità visiva*, Trento, Erickson.
- Fraiberg S. (1979), *Blind infants and their mothers: An examination of the sign system*. In *Before speech*, New York, Cambridge University, Press.
- Freud A. (1978), *Quattro conferenze di psicoanalisi per insegnanti e genitori*. In *Opere*, vol. I, Torino, Bollati Boringhieri, pp. 87-131.

- Freud A. (1979), *Cure residenziali e cure del bambino in affidamento*. In *Opere*, vol. III, Torino, Bollati Boringhieri, pp. 983-995.
- Guardini R. (1997), *Le età della vita. Loro significato educativo e morale*, Milano, Vita e Pensiero.
- Henri P. (2000), *La vita dei ciechi*, Roma, Biblioteca Italiana per i Ciechi «Regina Margherita».
- Kahn Volker F. (2002), *Aspects spécifiques et didactiques quant à l'enseignement des mathématiques chez les aveugles et malvoyants*, «Bulletin pédagogique», vol. 187.
- La Mattina R. e Olivi M. (1993), *L'apprendimento della scrittura nell'ipovisione: una proposta operativa*, «Tiflologia per l'integrazione», vol. 4, pp. 23-26.
- Lanners J. e Salvo R. (a cura di, 2002), *Un bambino da incontrare. Per mamma e papà. Quando nasce un bambino con problemi visivi*, Cannero Riviera, Fondazione Robert Hollman.
- Maineri E. (2006), *Lettera di una mamma speciale*, «Quaderni della Fondazione Robert Hollman», n. 2, pp. 8-9.
- Meltzer D. e Harris M. (1983), *Child, family and community: A psycho-analytical model of the learning process*, Paris, Organisation for Economic Co-operation and Development.
- Milani P. (2001), *Una prospettiva internazionale sull'educazione familiare: ragioni, problemi, linee guida per l'intervento e la progettazione*. In P. Milani (a cura di), *Manuale di educazione familiare. Ricerca, intervento, formazione*, Trento, Erickson, pp. 15-50.
- Montuschi F. (1997), *Fare ed essere. Il prezzo della gratuità nell'educazione*, Assisi, Cittadella.
- Montuschi F. (2001), *La pedagogia speciale tra ispirazione salvifica e competenze scientifiche*. In A. Canevaro (a cura di), *Pedagogia speciale*, numero monografico della rivista «Studium Educationis», vol. 3, pp. 552-566.
- Mounier E. (1995), *Lettere sul dolore. Uno sguardo sul mistero della sofferenza*, Milano, Rizzoli.
- Neamann S. e Jacob N. (2002), *Helping children who are blind. Family and community support for children with vision problems*, Berkeley, CA, The Hesperian Foundation.
- OMS (2002), *ICF. Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute*, Trento, Erickson.
- Pelchat D., Bouchard J-M. e Lefebvre H. (2001), *Progetto d'intervento familiare sistemico e precoce rivolto a genitori di neonati con deficit e suoi effetti longitudinali sull'adattamento della famiglia*. In P. Milani (a cura di), *Manuale di educazione familiare. Ricerca, intervento, formazione*, Trento, Erickson, pp. 271-284.
- Piccolo L. (2004), *I bambini minorati della vista. Le «etichette», la famiglia e la scuola*, Milano, FrancoAngeli.

- Revesz G. (1950), *Psychology and art of the blind*, Toronto, Longmans.
- Romagnoli A. (1996), *I ragazzi ciechi nelle scuole elementari comuni. Seconda edizione*, Roma, Biblioteca Italiana per i Ciechi «Regina Margherita».
- Salvo R. (2006), *Un incontro speciale*, «Quaderni della Fondazione Robert Hollman», n. 2, pp. 4-7.
- Scalari P. (2006), *La consulenza educativa e l'esperienza dei Centri di età evolutiva di Venezia*, «Rivista italiana di educazione familiare», vol. 1, pp. 64-77.
- Schoch V. (2002), *Introduzione*. In J. Lanners e R. Salvo (a cura di), *Un bambino da incontrare. Per mamma e papà. Quando nasce un bambino con problemi visivi*, Cannero Riviera, Fondazione Robert Hollman, pp. 7-8.
- Sorrentino A.M. (2006), *Figli disabili. La famiglia di fronte all'handicap*, Milano, Raffaello Cortina.
- Tioli E. (1981), *Come gli altri*. In AA. VV., *Come educare nostro figlio cieco*, Verbania, Lions Club Verbania – Unione Italiana Ciechi.
- Tioli E. (2007), *L'integrazione scolastica degli alunni con disabilità visiva secondo l'unione italiana dei ciechi e degli ipovedenti: realtà odierna e prospettive*. In AA. VV., *Integrazione scolastica dei ciechi e degli ipovedenti in Italia e in Europa*, Roma, Federazione Nazionale delle Istituzioni Pro-Ciechi, pp. 133-143.
- Tuttle D.V. (1984), *Self-esteem and adjusting with blindness. The process of responding to life's demands*, Springfield, IL, Charles C. Thomas.
- Zingirian M. e Gandolfo E. (2002), *Ipovisione. Nuova frontiera dell'oftalmologia*, Roma, Società Oftalmologica Italiana.

## Sitografia

Disabilità in cifre: <https://disabilitaincifre.istat.it/dawinciMD.jsp> (consultato il 17 gennaio 2023).



## CAPITOLO 3

«Per immaginare, la mente ha bisogno di immagini»<sup>1</sup>

Progetto di sperimentazione di libri illustrati tattilmente per bambini con deficit visivo dai 2 ai 5 anni

*Roberta Caldin,<sup>2</sup> Josée Lanners ed Enrica Polato*

**L'importanza dei libri in età prescolare. Confronto della situazione tra bambini vedenti, non vedenti e ipovedenti**

*L'alfabetizzazione emergente*

Studi internazionali effettuati a partire dagli anni Settanta-Ottanta (Ferreiro, 2003) e ripresi con vigore negli ultimi dieci anni (Pinto, 2003) dimostrano che i bambini non «imparano a leggere e a scrivere» necessariamente al loro ingresso nella scuola primaria. Immersi come sono in un ambiente denso di simboli e scritture, sottoposti a molteplici atti di letto-scrittura effettuati da adulti (genitori, nonni, insegnanti...) e bambini (fratelli più grandi, amici, ecc.), circondati da materiali scritti e illustrati (libri, giornali, volantini pubblicitari, involucri di alimenti e giocattoli, ecc.), sovente essi, assai prima dei canonici 6 anni, sviluppano un interesse autonomo e personalissimo verso la lingua scritta.

---

<sup>1</sup> L'espressione è di Bruno Tognolini (in Valentino Merletti e Tognolini, 2006, p. 38). Già apparso in rivista (Caldin, Lanners e Polato, 2009), il presente contributo, interamente condiviso dalle tre autrici, è stato scritto da E. Polato, a eccezione delle sezioni ove sia diversamente indicato.

<sup>2</sup> Roberta Caldin è Responsabile scientifico del Progetto *I libri tattili per bambini con deficit visivo di 2-5 anni. Approcci pedagogici e indagine comparativa* (Italia-Francia), per la Scuola di Dottorato in Scienze Pedagogiche, dell'Educazione e della Formazione, del Dipartimento di Scienze dell'Educazione dell'Università di Padova. La ricerca si svolge in collaborazione con l'Università di Grenoble, con la Casa Editrice francese *Les doigts qui rêvent* e con la Fondazione R. Hollman di Padova-Cannero Riviera e ha il compito di ideare, testare e monitorare sia l'accessibilità e la sollecitazione cognitiva di alcuni prototipi tattili, sia il ruolo di *mediatori* che i libri illustrati tattilmente possono avere nell'avvio e nel potenziamento della relazione genitori-figli.

Tale interesse si traduce in una serie di ipotesi, attività, tentativi di creazione e di decodifica di simboli che possono coincidere o differire rispetto alla lingua scritta come comunemente viene intesa, con la sua struttura e le sue regole.

In questo processo esplorativo, ideativo e inferenziale un ruolo importante viene svolto dalle illustrazioni, che Vygotskij colloca al terzo step della «preistoria della lingua scritta», dopo il gesto e il gioco simbolico e prima della scrittura. Le immagini, infatti, sono rappresentazioni bidimensionali di oggetti, ambienti, personaggi e situazioni reali, tridimensionali: esse illustrano e integrano le frasi presenti nell'albo, concorrendo alla narrazione della storia.

Le immagini sono — insomma — simboli che rappresentano oggetti e che in quanto tali possono essere «scritti», cioè disegnati. Quando scoprirà che oltre agli oggetti si possono «disegnare», cioè scrivere, anche i suoni, il bambino si avvicinerà al simbolismo della lingua scritta, comprendendo che i segni sono simboli per le parole dette (Cisotto, 2006, p. 50).

Possiamo sintetizzare affermando che «la lettura ha i suoi presupposti non tanto nella decodifica delle singole lettere quanto nell'abitudine a trarre un senso dalle immagini, dai segni, a ricostruire una storia» (Mantovani in Blezza Picherle, 1996, p. 25).

Alla luce di quanto sopra esposto, la stessa scuola dell'infanzia è stata chiamata ad abbandonare le attività mirate allo sviluppo dei cosiddetti «pre-requisiti» per la letto-scrittura, pensati in riferimento a un ipotetico apprendimento uguale e sincronico per tutti gli alunni, a favore di quelle finalizzate all'alfabetizzazione emergente, che si concretizza nella «familiarizzazione al simbolismo della lingua scritta». Quest'ultima intende «far entrare il bambino prescolare in confidenza con i mondi dell'alfabeto» (Ferreiro, 2003, pp. 176-178), assecondandone la curiosità e consentendogli di:

- esplorare attivamente materiali scritti e illustrati di ogni tipo;
- avere accesso alla lettura ad alta voce;
- scrivere per scopi diversi senza paura di commettere errori;
- anticipare il contenuto di un testo scritto utilizzando i dati di contesto;
- partecipare ad atti sociali di lettura e scrittura.

Va infatti considerato che, nell'apprendimento della lingua scritta, l'acquisizione del codice non è l'unico elemento rilevante. Essa si accompagna con:

- la capacità di discriminare diversi tipi di testo e relative convenzioni;
- la familiarità con le caratteristiche dei supporti materiali su cui si scrive e si legge;
- un primo contatto con alcune delle funzioni essenziali della scrittura;

- il riconoscimento di elementi materiali del testo (impaginazione, variazione dei caratteri, numerazione delle pagine) e del para-testo (titolo, capitoli, indice).

La familiarità con tutti questi aspetti è una componente importante dell'alfabetizzazione e quindi fa parte a pieno titolo del «saper leggere e scrivere», dell'essere *literate*. Per svilupparla, risulta fondamentale che il bambino faccia ampiamente esperienza dei processi della lingua scritta. Tale apprendimento esperienziale dipende da diversi fattori:

- dalla disponibilità e abbondanza di materiali scritti, in particolar modo (data l'età dei bambini) di libri illustrati;
- dalla possibilità di condividere atti di lettura con bambini più grandi e soprattutto con l'adulto (di cui parleremo nel paragrafo che segue), in quanto «è soprattutto la lettura di libri da parte dell'adulto a rappresentare la quintessenza degli eventi letterati che precedono l'apprendimento formale di lettura e scrittura» (Pellegrini, 1996, pp. 1-12).

### *L'interazione con l'adulto, i fratelli, i coetanei*

Uno degli ambiti più interessanti della ricerca sulla *literacy* dalla seconda metà degli anni Ottanta in poi è quello che riguarda lo storytelling, cioè la lettura di storie da parte dell'adulto al bambino. O meglio, *con* il bambino: al cuore dello storytelling vi è infatti uno scambio dialogico, in cui entrambe le parti sono coinvolte in egual misura. Tale scambio implica non solo il coinvolgimento del bambino in una serie di domande, ma anche

una risposta partecipativa da parte dell'adulto, ossia una modalità di interazione con il piccolo basata su strategie di riconoscimento e apprezzamento dei suoi progressi, di supporto nella costruzione delle risposte, di esplorazione collaborativa della pagina scritta. Così facendo, il formato interattivo che la lettura di un albo illustrato crea tra adulto e bambino si arricchisce di una preziosa tonalità affettivo-emotiva, che gratifica l'impegno conoscitivo del bambino e rende il racconto-lettura di storie un'attività attesa e desiderata (Cisotto, 2006, p. 55).

Tra adulto e bambino si instaura, quindi, una «dimensione dialogica che ha come punto di riferimento comune il libro» (Bleza Picherle, 1996),

da leggere cercando insieme dei momenti di tranquillità del tutto gratuiti nel mare delle operazioni quotidiane. I libri e le vicende raccontate nei libri di-

ventano, allora, dei potenti mediatori della comunicazione, che permettono di immaginare e di giocare insieme ripetendo all'infinito o cambiando all'infinito, a proprio piacere, le storie (Vretenar, 2003, p. 15).

Con la lettura congiunta di albi illustrati, la famiglia contribuisce non solo all'alfabetizzazione del proprio bambino — per Pinto (2003), una delle caratteristiche primaria che definisce l'ambiente familiare come più o meno alfabetizzante è il grado in cui al suo interno si esercita la pratica della lettura congiunta di libri — ma anche alla sua socializzazione, cioè al suo inserimento nel sistema di valori e nella cultura di appartenenza. Infatti

i racconti, in quanto costruzioni di significato pubbliche e condivise, sono un potente strumento di socializzazione: i genitori usano continuamente le narrative per introdurre i bambini alla loro cultura, per trasmettere loro sistemi di credenze e valori. Attraverso i numerosi racconti ai quali sono esposti, i bambini, e le persone in generale, diventano membri a pieno titolo della loro cultura (Levorato, 2000, p. 44).

Tutte le valenze della lettura congiunta finora elencate (alfabetizzazione, dimensione dialogica, socializzazione di norme e valori) sono rese possibili anche dal particolare setting in cui la lettura stessa avviene.

Bambino e adulto stanno vicini, uno di fronte o in braccio all'altro, guardando insieme l'albo illustrato e guardandosi reciprocamente, in un contatto di sguardi, di corpi, di voci: «Sentire il calore del corpo dell'altro e la musica della sua voce crea uno spazio fisico, un cerchio magico in cui bambini e adulti sono immersi [...]. La voce, il corpo, una storia» (Vretenar, 2003, p. 20).

Si può estendere agli albi illustrati la metafora usata da Chiara Carminati per le raccolte di poesie e filastrocche: la poetessa afferma che «una raccolta di versi in sé, priva di gesti, voce, corpo, è come un brodo liofilizzato». Una poesia o una storia cristallizzate in un libro sono come un dado da brodo: per trasformarle in qualcosa di reale, consolante, evocativo, che stimola i sensi — come un buon brodo caldo — è necessario che qualcuno le «sciolga» con la propria voce, con i propri gesti e con i propri sguardi, porgendole al bambino in tutta la loro fisicità. Spesso in famiglia questa mediazione viene effettuata non solo dai genitori ma anche dai fratelli, che trovano nel libro un terreno comune alle diverse età: il terreno, appunto, delle storie e delle immagini, da «leggere» e commentare insieme.

### *Il bambino con disabilità visiva in età prescolare e la lettura*

Per introdurre la tematica relativa alle modalità in cui il bambino con disabilità visiva in età prescolare si avvicina alla lingua scritta è utile riprendere la definizione che Cisotto (2006, p. 43 e ss.) dà dell'alfabetizzazione emergente nei bambini vedenti: essa «nasce in contesti di interazione sociale dove si manipolano oggetti culturali, mediante relazioni adulto-bambino che implicino attività caratteristiche della cultura alfabetizzata». I punti nodali presenti in questa definizione sono tre: la disponibilità di oggetti culturali, la relazione adulto-bambino e i contesti in cui tale relazione ha luogo.

#### Gli oggetti culturali

Nell'età prescolare il bambino con disabilità visiva non può usufruire allo stesso modo dei coetanei vedenti delle possibilità offerte dal contatto, accidentale o intenzionale, con la lingua scritta (giornali, libretti, insegne dei negozi, ma anche stampe sulle magliette, menù della mensa a scuola, ecc.) o con i suoi precursori: illustrazioni (presenti negli albi illustrati, nelle figurine, ecc.) e simboli presenti nell'ambiente (segnali stradali, icone con cui registrare a scuola il tempo meteorologico o i turni delle routine, ecc.). Conseguentemente, «senza alcun intervento specifico che favorisca un suo contatto con la lingua scritta, il bambino con disabilità visiva non può possedere, al suo ingresso nella scuola primaria, lo stesso livello di conoscenza della scrittura del bambino vedente» (Jalbert e Champagne, 2005, p. 5).<sup>3</sup>

Per tentare di avviare anche il bambino con disabilità visiva a un percorso di elaborazione di inferenze analogo a quello effettuato dai vedenti, spesso si evidenziano alla sua attenzione le scritture Braille presenti nell'ambiente di vita (nomi dei medicinali stampati sulle scatole, numeri dei piani presenti sui tasti degli ascensori ecc.). Esse sono, però, obiettivamente poche; essendo meno pervasive, stimolano in misura minore i suoi processi spontanei di decodifica. Di frequente, inoltre, queste scritture non sono granché significative per il bambino, perché sono scarsamente correlate ai suoi interessi e ai suoi vissuti quotidiani; di conseguenza non stimolano in lui alcun processo inferenziale, il quale si avvia infatti solamente in presenza di una motivazione e di una curiosità spontanee.

Conseguentemente, il processo attraverso il quale il bambino con disabilità visiva prende coscienza della presenza e della diffusione delle scritture, nonché della loro struttura e delle loro diverse funzioni (si scrive per diversi fini: per salutare, come in una cartolina, per ricordare, come in una nota della spesa, per

<sup>3</sup> Traduzione di E. Polato.

convocare, come in un invito a una festa di compleanno...) si caratterizza per una maggiore presenza di istruzione diretta relativa al codice scritto da parte dell'adulto e per un suo avvio precoce. Non è infrequente, infatti, che al bambino venga insegnato il Braille verso i 4-5 anni: e, come scrive Claudette Kraemer (1990), «il bambino certo si adatta, ma a prezzo di quali sforzi! Bisogna piuttosto domandarsi se ci sono delle attività progressive che permettano, in questo momento cardine, di facilitare in lui l'emergere di meccanismi di lettura».<sup>4</sup>

Alle difficoltà di alfabetizzazione spontanea determinate dal deficit visivo si sommano quelle conseguenti all'assoluta assenza in commercio di libri illustrati tattilmente. Il bambino non solo non ha modo di percepire le scritture presenti nell'ambiente, ma non ha neppure a disposizione la varietà di albi di cui possono fruire, a casa come a scuola, i vedenti in età prescolare. Si avverte quindi la necessità di disporre di libri illustrati tattilmente, nei quali il primo tipo di «lettura» consista nella decodifica delle immagini tattili che, per la loro stessa natura di simboli «complessi», necessitano di essere esplorate e decodificate.

Va infatti considerato che, se le illustrazioni visivamente percepibili sono già simboli, le immagini tattili lo sono a un livello ancor più complesso, visto che tentano di tradurre e riprodurre tattilmente forme, colorazioni, proporzioni tramite materiali diversi per spessore e texture. Tale difficoltà si acuisce, nel bambino cieco, quando le illustrazioni rappresentano oggetti grandi, che egli non può aver avuto modo di percepire nella loro interezza e di cui non è dunque riuscito a sintetizzare la forma.

#### Infatti

i vantaggi maggiori del canale visivo rispetto al canale tattile si possono osservare di fronte alla percezione della forma di oggetti grandi che solo con la vista possono essere percepiti nell'insieme. Quando un bambino non vede, deve costruirsi a livello cognitivo un'immagine globale dell'oggetto basandosi sulle informazioni tattili percepite in successione. Di conseguenza, la percezione della forma tattile esplorativa richiede delle competenze molto più sofisticate rispetto alla percezione visiva (Brambring in Lanners, 2004, pp. 204-205).

La differenza tra le immagini mentali degli oggetti elaborate da vedenti, non vedenti e ipovedenti meriterebbe un ulteriore approfondimento, ma quel che resta evidente è la necessità di disporre anche per i bambini non vedenti e ipovedenti di albi illustrati tattilmente «adeguati». Tale adeguatezza si traduce nell'essere non semplici «trasposizioni tattili» di libri pensati per i vedenti, bensì prodotti ideati appositamente per i bambini con disabilità visiva, nella

---

<sup>4</sup> Traduzione di E. Polato.

struttura della storia come delle immagini, nella scelta dei materiali come nei simboli e nelle convenzioni usate.

Vista la pluralità delle opinioni relative a questo argomento presenti nella letteratura scientifica, è opportuno pensare a testi che, pur ideati da esperti nel settore della riabilitazione, vengano «testati» nella concezione, nei materiali e nella struttura della storia dai bambini stessi. Questo perché la creazione sia dei contesti di interazione che delle relazioni non può prescindere dalla disponibilità degli «oggetti culturali» rappresentati da testi realmente adatti all'età cronologica del bambino e alle particolari modalità di conoscenza e rappresentazione della realtà determinate dal deficit visivo.

### Le relazioni adulto-bambino e bambino-bambino

Sin da quando i bambini con disabilità visiva sono piccolissimi, gli esperti sollecitano i genitori a parlare con loro, cercando delle attività in cui si crei un contesto d'attenzione condivisa: insomma, a «rinforzare e a non rompere i cicli di interazione» (Tronick, Als e Brazelton in Pérez-Pereira e Conti Ramsden, 2002, p. 148) tramite attività che enfatizzino la «funzione mediativa della madre tra il figlio cieco e la realtà oggettuale» (Mazzeo, 1988, p. 70).

La relazione adulto-bambino consente, infatti, di incrementare lo sviluppo non solo del linguaggio, ma anche dell'esplorazione tattile del piccolo: a tal proposito, Mazzeo sottolinea che, «come il linguaggio, il tatto è un senso intrinsecamente sociale: proprio perché di per sé è pronto a poco ma disponibile a tutto, c'è bisogno che qualcuno gli insegni cosa fare» (Mazzeo, 2003, p. 212).

Questo «insegnamento» non si traduce solo nel parlare con il bambino, ma anche nello stargli vicino, nel prenderlo in braccio, nel toccare con lui superfici e materiali, poiché

i fattori principali che suscitano delle relazioni sociali nei bambini non vedenti vengono evocati attraverso il contatto corporeo e le correlate relazioni tattili, vestibolari, termiche e olfattive. Il solo «sentir parlare», invece, evoca piuttosto reazioni di ascolto in cui il bambino sta immobile. Questo atteggiamento viene spesso interpretato dai genitori come disinteresse o come assenza di reazione (Brambling in Lanners, 2004, p. 339).

Una delle attività più efficaci per sviluppare tatto e linguaggio, creando al contempo un contesto di contatto corporeo significativo e motivante, è la lettura congiunta di libri illustrati. Le perplessità che il bambino potrebbe incontrare nel decodificare le immagini diventano occasioni per esplicitare ipotesi e inferenze, incrementando in lui il confronto tra il suo pensiero e quello dell'adulto

(metacognizione). Le immagini illustrate tattilmente — l'abbiamo già detto — sono simboli: è necessario che il bambino impari a esplorarli e decodificarli.

Kennedy (cit. in Mazzeo, 2003, p. 173) afferma che si può apprendere a riconoscere disegni in rilievo poiché, almeno in una prima fase, una guida esterna può supplire alla mancanza di capacità di esplorazione adeguate a percepirne la struttura e i particolari. Se si esorta un bambino non vedente a scoprire il piacere di produrre e percepire immagini, egli ben presto diventerà «guida di se stesso».

Va inoltre ricordato che «in realtà, il principale bisogno che le famiglie in situazione di disabilità esprimono è il bisogno di normalità» (Caldin in Canevaro, 2007, p. 109). La relazione che si stabilisce tra un genitore e il suo bambino cieco o ipovedente attorno a un libro illustrato è particolarmente preziosa proprio per la tonalità di «normalità» e quotidianità che caratterizza il leggere una storia insieme. Nell'esperienza di ciascun adulto, infatti, c'è sempre il ricordo di un genitore, di un nonno, di uno zio particolarmente abile o semplicemente disponibile a leggere o a raccontare; ricordo che può fungergli da modello nel momento in cui, a sua volta, viene chiamato a leggere al proprio bambino.

Leggere un libro dà al genitore l'occasione di sentirsi «competente» nello svolgere un'attività che, seppure importante per lo sviluppo di tutti gli aspetti sopra elencati, è pur sempre un momento d'evasione, un gioco. Questa occasione è particolarmente preziosa per il genitore di un bambino con disabilità visiva, che «è sempre molto condizionato da pesanti fattori ambientali e sociali a vedere suo figlio come un paziente o come qualcuno da assistere o da riabilitare e non tanto come un compagno di giochi» (Gargiulo, 2005, p. 33).

Le opportunità offerte da un libro per creare un momento di interazione giocosa tra un genitore e il suo bambino non vanno sottovalutate perché ritenute «scontate», facili da creare: Gargiulo ci ricorda che «qualche volta un papà e una mamma non giocano perché si sentono estranei, lontani dal mondo del proprio figlio, poco capaci di comprenderne il linguaggio, si sentono tesi e preoccupati, spaventati di constatare da un momento all'altro una nuova *défaillance*: insomma, non si sentono liberi» (Gargiulo, 2005, p. 33). Occorre, al contrario, ricordare ai genitori di lavorare soprattutto «sulle convinzioni che possono facilitare le capacità di adattamento alla situazione e che valorizzano le parti sane [...]: la strada da percorrere è quella che [...] li riporti a essere, semplicemente e straordinariamente, mamma e papà» (Caldin in Canevaro, 2007, p. 110). Riteniamo che la lettura congiunta di libri, che appartiene al vissuto infantile di tanti e che si rivela pratica di successo quasi indipendentemente dalle doti di chi la attua, sia uno degli strumenti più efficaci per aiutare i genitori a tornare ad essere, come abbiamo detto, «semplicemente e straordinariamente, mamma e papà».

Concludiamo questo paragrafo ampliando il discorso sulle possibilità che la lettura congiunta di libri tattilmente illustrati può offrire alla relazione tra il bambino con disabilità visiva e gli altri bambini (fratelli, amici o compagni di scuola). Questi libri affascinano tutti i bambini, vedenti e non vedenti, data la presenza di diversi materiali e la stimolazione di più sensi; la presenza del doppio codice (scrittura in nero e Braille) può incuriosire e talvolta spingere a «provare». Ogni bambino può dunque contribuire alla «lettura», a seconda dell'età e delle capacità, soffermandosi sulle immagini, sulle scritte in nero o su quelle in Braille, cioè lavorando sulla complementarità dei codici.

Per il bambino non vedente o ipovedente portare nella scuola dell'infanzia e proporre ai compagni i «propri» libri, più volte letti ed esplorati nella parte illustrata come in quella Braille, significa condividere con loro un'expertise. Sarà quindi più facile per i compagni intuire come la diversità non comporti solo difficoltà, ma anche soluzioni, che talvolta si traducono in «prodotti» più appetibili per tutti. Anche nella lettura di albi illustrati tattilmente, la *peer tutoring* rappresenta un'opportunità da valutare e da sperimentare.

## I contesti di interazione sociale

La presenza di libri e il loro utilizzo congiunto da parte di bambini e genitori, se da un lato ha bisogno di un contesto in cui attuarsi, dall'altro concorre — quasi magicamente — a creare questo stesso contesto.

Gargiulo sottolinea come

[...] ci sia anche una funzione di comunicazione e di relazione che gli oggetti possono svolgere, se usati in una attività che coinvolge il bambino e l'adulto. Tale funzione è quella di predisporre un contesto o una situazione nella quale bimbo e genitore sono immersi e sanno reciprocamente di esserlo. Essi, pertanto, possono comunicare e sentire la reciproca presenza avendo un contesto e un ambito in comune. Genitori e figli sono intenti a concentrare la propria attenzione verso un certo stimolo, un certo oggetto, una certa situazione, e quanto favorisce quella situazione magica chiamata «attenzione condivisa», tanto difficile a instaurarsi in assenza di contatto oculare, ma tanto necessaria per lo sviluppo di molte importanti funzioni, quali la comparsa della comunicazione verbale (Gargiulo, 2005, p. 37).

È infatti fondamentale che l'oggetto-libro sia disponibile non solo nelle scuole o nei Centri, ma anche e soprattutto nell'ambito familiare, poiché quest'ultimo, per la maggior parte delle persone con disabilità, «rappresenta l'ecosistema fondamentale di riferimento e [...] ogni proposta educativa e ria-

bilitativa deve trovare posto all'interno della famiglia, pena la vanificazione di qualsiasi progetto» (Caldin, 2000, p. 72). Il ruolo dei genitori nella creazione e fruizione di contesti di interazione risulta, quindi, di fondamentale importanza:

È in seno alla famiglia [...] che il bambino impara a conoscere, giocare, relazionarsi; qui vengono poste le basi per tutti i successivi rapporti con il mondo esterno. Il modo con cui i genitori lo accolgono, gli parlano, lo presentano agli estranei, influisce sulla percezione di se stesso e sulla maniera di porsi in relazione agli altri e di fronte alla vita (Caldin, 2006, p. 31).

### *Le illustrazioni tattili nei primi libri*

Nel suo articolo *Costruire il piacere di leggere*, Paola Bonanomi (in Quatraro, 2004, p. 57) sottolinea come le illustrazioni siano un importante medium culturale: attraverso di esse, infatti, vengono trasmessi molteplici contenuti e messaggi, coinvolgendo la crescita cognitivo-affettiva e relazionale del bambino. Poiché vengono usate sempre più come sistemi comunicativi ed espressivi, finiscono per influenzare anche la vita del bambino con disabilità visiva, che pure non ne fruisce o ne fruisce in misura parziale: è quindi indispensabile che egli sia aiutato nello stabilire con le immagini un approccio curioso che sfoci in un rapporto di comprensione. Va anche considerato che, nel processo di crescita del bambino, la costruzione del simbolo — la quale si struttura inizialmente attraverso la rappresentazione esecutiva, legata al gesto e all'azione — trova nell'immagine il nucleo concettuale della rappresentazione iconica. Di conseguenza, in una prospettiva integrata assume grande importanza la proposta metodologica consistente nell'individuare e strutturare anche per i bambini con disabilità visiva percorsi educativi specifici per la formazione di competenze nel linguaggio verbale e iconico.

Due, infatti, sono le principali valenze educative dell'uso delle illustrazioni: da un lato, a livello cognitivo, esse rinforzano e arricchiscono l'intelligenza rappresentativa; dall'altro, nell'area relazionale-affettiva, incrementano la comunicazione e gli scambi culturali e creativi tra il bambino con disabilità visiva e i compagni. Va però sottolineato che per il bambino con gravi deficit visivi la capacità di riconoscere e simbolizzare la realtà mediante la costruzione di codici iconici necessita in via preliminare di una guida educativa, che lo sostenga nell'effettuare un processo sistematico di comparazione tra la realtà stessa e l'immagine che la rappresenta.

Il riconoscimento e la riproduzione di un oggetto rappresentato o da rappresentare non risultano possibili se prima il bambino non ha acquisito tale oggetto nella realtà, poiché «toccare è conoscere, conoscere è rappresentare,

rappresentare è comunicare» (Bonanomi in Quatraro, 2004, p. 58). Proporre allora una ricca gamma di illustrazioni in rilievo, in età prescolare e scolare, significa offrire una risposta alla precisa esigenza del bambino di dare e ricevere comunicazioni. Le immagini tattili rispondono a quella funzione di rinforzo al processo di simbolizzazione e di apprendimento dei linguaggi formali che per i bambini con integrità sensoriale è svolta dai soli dati visivi. Quanto più il bambino ha consuetudine con eventi rappresentativi della realtà, tanto più può comprendere che essa è codificabile e narrabile sia attraverso la riproduzione figurata, sia attraverso una rielaborazione personale del materiale rappresentativo.

In sintesi, possiamo affermare che l'illustrazione in rilievo è uno strumento essenziale per sollecitare la curiosità, la comprensione, l'analisi percettiva, la ricostruzione di fatti e la produzione verbale del bambino con deficit visivo.

#### Un itinerario graduato per la fruizione-produzione di libri tattili illustrati

Per far sì che l'illustrazione assuma la funzione di ponte tra realtà e rappresentazione, è rilevante l'itinerario proposto dall'Istituto per Ciechi di Milano. Si tratta di un percorso graduato che rientra ampiamente nell'esperienza degli operatori del settore e degli insegnanti e che viene consigliato anche alle famiglie dei bambini con deficit visivo. L'itinerario prevede che «l'oggetto reale perda progressivamente alcuni attributi», in un percorso che parte dall'oggetto concreto e passa attraverso diversi livelli in cui esso viene «spogliato e semplificato» delle sue proprietà (volume, peso, odore, ecc.), per arrivare alla sua rappresentazione. In tale rappresentazione, forma e texture sintetizzano le proprietà ritenute rilevanti dell'oggetto reale, trasformandolo così in un simbolo (Bonanomi, 2004, p. 60 e ss.).

Per far questo, è necessario che

i primi libri vengano creati dai genitori e dagli insegnanti come una prima ricostruzione in forma narrativa dell'esperienza diretta vissuta dai bambini. Il primo rapporto con la rappresentazione iconico-tattile deve coinvolgere operativamente il bambino nel passaggio dall'oggetto reale esplorabile nel suo contesto, manipolabile in stereognosia, identificabile attraverso la sua funzione, la forma, la dimensione e il materiale, all'oggetto esplorabile percorribile sempre tattilmente, ma che fissato a una pagina del libro perde via via alcuni attributi del reale (Bonanomi in Quatraro, 2004, pp. 60-61).

Partendo da un'esperienza concreta — anche semplice, ma motivante per il bambino (una giornata al mare, una passeggiata in montagna, la visita a una fattoria) — si propone quindi di compiere i seguenti passi.

- Si comincia con la raccolta e la manipolazione degli oggetti sul posto (foglie, rametti, conchiglie, piume d’uccello, paglia...), per passare alla selezione di quelli da conservare.
- Si procede a creare la «scatola dei ricordi» di quella giornata, in cui gli oggetti assumono la valenza di evocatori dell’evento. La scatola viene esplorata e i singoli oggetti vengono estratti per facilitare il ricordo e la verbalizzazione dei vissuti; essi possono poi essere ordinati in sequenza cronologica, fornendo il «canovaccio» per la narrazione dell’intera giornata e, conseguentemente, per la strutturazione di «racconti tattili».
- Si prosegue con il posizionamento degli oggetti concreti sulle pagine cartonate di un fascicolatore, al fine di creare quello che Paola Bonanomi chiama «libro realtà a immagini semplici» (Bonanomi, 2004, p. 61). In un primo momento, è opportuno che gli oggetti vengano fissati al foglio con del velcro e che quindi risultino separabili e nuovamente manipolabili dal bambino nella loro interezza. Successivamente, invece, possono essere incollati o fissati con del nastro adesivo: da questo momento essi, pur conservando intatte le loro caratteristiche (volume, superficie, peso, odore, ecc.), iniziano ad assumere il ruolo di «immagini tattili», seppure agli albori. Infatti «è l’esperienza personale vissuta dal bambino che, differita nel tempo e mutata nello spazio, diventa memoria, si fa storia, sono gli elementi reali diventati immagini tattili che gli permettono di evocare e di richiamare alla memoria le azioni, le emozioni vissute» (Bonanomi, 2004, p. 63).

Solo dopo aver creato e utilizzato «libri realtà a immagini semplici», realizzati rispettando unicamente il criterio di realtà, i bambini possono essere avvicinati a «libri contenenti simboli arbitrari». Si tratta di «protostorie», brevi racconti i cui personaggi vivono esperienze conosciute dal bambino, perché fanno parte della sua quotidianità (la storia del panda che va ai giardinetti, che mangia la pappa, che fa la nanna). I racconti sono illustrati sia con materiali reali che con immagini tattili, le quali assumono il ruolo di simboli; qualora il libro venga realizzato insieme al bambino, è opportuno che i simboli vengano concordati con lui. Sono presenti anche parole scritte in Braille (magari usando la Dymo-Braille), al fine di stimolare curiosità e motivazione verso la lettura. Il bambino con disabilità visiva «può infatti essere messo a contatto con il Braille fin da piccolo: glielo si mostra guidandolo a sfiorare dolcemente il tracciato dei punti sporgenti, senza MAI insistere sulla lettura lettera per lettera» (Comtois e Thibodeau, in corso di pubblicazione).<sup>5</sup>

---

<sup>5</sup> Traduzione di E. Polato.

Spesso la base per realizzare protostorie è data da un libro già presente in commercio, che Comtois e Thibodeau consigliano di corredare con un sacchetto contenente oggetti concreti legati alla storia stessa. In queste protostorie,

gli oggetti riprodotti diventano i referenti simbolici degli oggetti reali, non necessariamente ad essi identici ma [...] simili e facilmente associabili concettualmente a quello che il bambino ha conosciuto e toccato. È la rappresentazione di un oggetto che assume il ruolo di simbolo: è «come se» fosse l'oggetto, «sta per lui». A questo livello è necessario che l'adulto verifichi che il bambino abbia un'adeguata conoscenza del vissuto narrato [...], poiché le trasfigurazioni convenzionali della realtà sono credibili solo se ciò che è stato figurato è posseduto concretamente dal bambino (Comtois e Thibodeau, in corso di pubblicazione).<sup>6</sup>

Solo dopo aver fatto esperienza dei «libri realtà a immagini semplici» e delle «protostorie» il bambino può affrontare testi più complessi, nella struttura dei racconti (che comunque non devono trattare argomenti troppo fantasiosi e lontani dalla sua quotidianità) come nelle illustrazioni; queste ultime devono inoltre rispettare una «grammatica», ben illustrata nell'articolo di Paola Bonanomi (in Quatraro, 2004) a cui fa riferimento questo paragrafo.

## Descrizione del progetto

### *Alla ricerca di mediatori*

Roberta Caldin

L'esperienza maturata nell'ambito del deficit visivo ci ha offerto la possibilità di individuare in maniera via via più chiara la *funzione* — intendiamo qui il termine nel significato educativo più ampio attribuitogli da Meltzer e Harris (1983) — che alcuni *mediatori* possono avere nello sviluppo personale (affettivo, cognitivo, ecc.) del bambino e del giovane con deficit visivo, ma ancor di più nella relazione che i genitori avviano con i figli.

In altri volumi abbiamo sostenuto l'importanza del lavoro educativo con i genitori e in particolare, dato il nostro ambito d'interesse, con quelli che hanno figli con deficit visivo (Caldin, 2006; 2007). Pensiamo che i *mediatori*, in tale campo, possano essere sia persone, sia oggetti, situazioni, contesti, ecc., che assolvono una funzione di sostegno (transitorio e/o permanente e/o ciclico) e

---

<sup>6</sup> Traduzione di E. Polato.

di sviluppo ulteriore dei soggetti coinvolti: questa riteniamo che sia la *conditio sine qua non* per qualificare i *mediatori* stessi.

Sicuramente la funzione educativa di genitori, di fratelli e di altri familiari che interagiscono con il bambino piccolo è di aiuto e di sollecitazione per lo sviluppo integrale del minore stesso; ma, ci chiediamo, esiste anche per il bambino con deficit visivo e per il suo genitore la possibilità di *essere* (e/o di *fruire* di) un mediatore (che può appoggiarsi a un altro mediatore) per far *funzionare* meglio l'intera situazione? Ossia: è possibile che i genitori, che vengono considerati (e si percepiscono) come *mediatori* in grado di fare da *ponte* tra il figlio e il mondo, si avvalgano di altri buoni mediatori (ad esempio, i libri tattili) che facilitino la relazione affettiva e cognitiva con il bambino? Ed è possibile prevedere, progettare, sviluppare e monitorare dei *mediatori* che svolgano un'efficace «mediazione» tra bambini e genitori in situazioni (anche parzialmente o transitoriamente) difficili? Se è realistica la difficoltà vissuta dai genitori nell'accettare di non ricevere la restituzione dello *sguardo* dal proprio bambino cieco, esiste un mediatore che li supporti e li faciliti nel trovare nel figlio un «nuovo sguardo» — quello delle mani, della parola, del volto — che si gira per ascoltare la *voce orientante* del genitore stesso (Erikson, 1950)? E, infine, qual è il significato che diamo al termine *mediatore*?

Il significato latino della parola è molto affascinante e gioca a nostro favore, perciò lo richiamiamo: mediatore è, ad esempio, l'*interpres paci*, ossia il negoziatore (intermediario, mediatore) della pace, ma anche l'interprete, il commentatore, l'illustratore: è, insomma, una persona che va a spiegare, a *illustrare* qualcosa a qualcun altro (il diritto, le lingue, ecc.), ponendosi nel mezzo, «tra» due (o più) persone e/o cose (Castiglioni e Mariotti, 2000, p. 678 e p. 1784).

Ebbene, proprio a partire dal significato di *mediatore* come *illustratore di*, noi ipotizziamo che il genitore illustri al suo bambino qualcosa che il piccolo non ha modo di conoscere con la vista (o conosce solo parzialmente), ma che può imparare a conoscere con le mani e con le parole che accompagnano l'esplorazione, grazie alla vicinanza di un corpo accogliente e caldo: in tal modo, il libro con illustrazioni tattili può aiutare bambino e genitore ad avvicinarsi spazialmente, affettivamente, emotivamente, cognitivamente.

Nell'indescrivibile e sorprendente condizione di un genitore che *illustra* un libro tattile al suo bambino cieco (i videodocumenti che abbiamo raccolto ne sono la testimonianza più fulgida) vi è un circolo virtuoso che intreccia dimensioni sistemiche e di reciprocità, nelle quali «mediatori» e «mediati» (ci si passi il termine improprio) si scambiano e si confondono; in una prima fase della ricerca, anche gli educatori (femmine e maschi) della Fondazione Hollman leggono i libri ai bambini, mentre il genitore osserva, oppure il genitore legge e l'educatore osserva.

Possiamo provare a fare qualche ipotesi: è il genitore il mediatore tra il bambino e il libro e tra il bambino e l'educatore (il quale osserva modalità relazionali che non conosce o conosce parzialmente e guarda il bambino manifestare approcci conoscitivi inediti ed esercitati nel contesto domestico)? Oppure: è il libro il mediatore tra il genitore e il bambino e tra l'educatore e il bambino? È il bambino il mediatore tra il genitore e il libro e tra il genitore e l'educatore? È l'educatore il mediatore tra il bambino, il genitore e il libro? Potremmo continuare, ma ci fermiamo qui perché, molto probabilmente, tutte le ipotesi sono ugualmente fondate: è per questo che siamo alla *ricerca*, attraverso questo *progetto di ricerca*, di mediatori come, appunto, i libri illustrati tattilmente, nei quali riconosciamo quelle caratteristiche che recentemente Andrea Canevaro ha indicato come proprie del mediatore (Canevaro, 2008, pp. 8-9); nel riprenderne alcune, le illustriamo brevemente assumendole come nostre.

Scrivono Canevaro che «un mediatore deve avere la possibilità di aprire e rinviare alla pluralità di mediatori, sia per sostituire, che per accompagnare ed evolvere il mediatore utilizzato in un certo periodo della vita». Come si può evincere da questa semplice e profondissima indicazione, il mediatore — che si presenti come genitore, come educatore o come libro — rimanda ad altri mediatori (fratelli, compagni, insegnanti, computer, ecc.) che accompagneranno il bambino nel suo crescere, talvolta attenuandosi (come il controllo genitoriale), talvolta presentando nuove facce (come il libro parlato, la sintesi vocale, ecc.). Ma il gusto del leggere, della scoperta, della curiosità, così ben descritti da Bruno Bettelheim (Bettelheim e Zelan, 1981), e/o l'apprendimento *interazionale* descritto da Vygotskji (1978), trovano in queste prime fasi la loro matrice più feconda. Il gioco interazionale di reciproco scambio di ruoli e funzioni tra i *mediatori* arricchisce e spinge all'evoluzione tutti i partecipanti: è un gioco *generoso* e *contagioso*, che colloca tutti i partecipanti in evidenti dinamiche di complementarità.

Il mediatore, continua Canevaro, «deve costituire un punto di convergenza di sguardi diversi, essendo un oggetto esterno al soggetto visibile da altri con un significato in parte condiviso e in parte non condiviso. Deve poter permettere di far convivere diversità e unità» (Canevaro, 2008, pp. 8-9). Se prendiamo in considerazione soprattutto l'oggetto-libro, è evidente che esso ha un significato estremamente diverso per il bambino non vedente, per l'educatore e/o per il genitore che glielo offre e lo legge con lui. Eppure, proprio in questa diversità degli sguardi sul medesimo oggetto, diviene tangibile quell'unità cognitivo-affettiva che si avvia solo da un'interazione sociale significativa. È *tra* le braccia di chi ci vuol bene che impariamo a leggere il mondo; è nel contatto con una calda fisicità che ci rassicura che persone e cose acquisiscono un senso e dei legami di senso; è a partire dal riconoscimento di un *luogo delle origini* (Winnicott,

1990), tanto più sicuro quanto più ci sentiamo autorizzati ad abbandonarlo, che possiamo provare a spiccare il volo verso altri luoghi, alla scoperta di altri mediatori, nella certezza di poter ritornare, un giorno, come *inediti mediatori* noi stessi (leggeremo il giornale a nostro padre anziano e un po' «cieco»? Illustreremo un fatto divertente, con modalità enfatiche, alla nostra vecchia madre quasi sorda?).

Prosegue Canevaro: «un mediatore può rappresentare il soggetto senza comprometterlo: può saggiare un terreno insicuro, esplorare un ambiente, anche relazionale, senza che eventuali insuccessi deprimano o feriscano il soggetto». Lo stesso vale per il libro. Un genitore in difficoltà a relazionarsi con il suo bambino cieco può provare a saggiare il terreno della relazione grazie a un libro (che lo rappresenta): con delicatezza si avvicina al bambino e tenta di sfogliarlo con lui. Ci riuscirà? O il bambino non ne avrà voglia? Certamente l'insuccesso del tentativo potrà anche dipendere dalla stanchezza del piccolo, dalla sua fatica a restare fermo (i videodocumenti ci mostrano bambini ciechi con voglia di spingersi ben oltre le braccia genitoriali!), e il genitore potrà tranquillamente tornare a riprovare in un altro momento, senza sentirsi svilito o mortificato: è al libro-mediatore, in questo caso, che potranno essere attribuiti significati negativi o parzialmente negativi («non gli piace», «non è sufficientemente chiaro»), e non alla goffaggine del genitore o alle sue difficoltà. E questo permette al desiderio di relazione di non esaurirsi, di riprendere quota, di rinnovarsi e di riproporsi.

Ecco: ci piace ipotizzare che in questa ricerca di *mediatori* ciascuno divenga un po' più competente, accanto all'altro, imparando dall'altro, insegnando all'altro; e che a partire dalla *collaborazione di/trà competenze*, che si intrecciano ed evolvono, ognuno trovi un posto, una nicchia, un senso, che sembra legato all'azione semplice e contingente (leggere un libro), ma che appare in tutta la sua complessità e incommensurabilità: *far innamorare del mondo*. Questo, infatti, è anche lo slogan della Fondazione Hollman, che condividiamo pienamente: «La cosa più grande che un genitore può fare per il suo bambino non vedente è quella di aiutarlo a innamorarsi del mondo». Grazie anche a dei mediatori, aggiungiamo noi.

*La disponibilità di libri illustrati tattilmente per l'età prescolare: lo stato dell'arte*  
José Lanners

«Per il loro essere anche oggetti, i libri, con la loro stessa presenza, risvegliano tutti i nostri sensi»: con questa frase, Rita Valentino Merletti (2006, p. 30) sintetizza l'importanza della presenza dei libri nell'ambiente di vita del bambino, nella sua cameretta come nella sua sezione o nella classe del Centro

dove va a fare riabilitazione. Una presenza stimolante non solo intellettivamente, ma anche *fisicamente*: una presenza imprescindibile!

Per bambini con deficit visivo, però, l'offerta di libri tattili risulta circoscritta a quanto edito da poche, meritevoli realtà, quali l'Istituto dei Ciechi di Milano e la Federazione Nazionale delle Istituzioni Pro-Ciechi. Se poi consideriamo i libri illustrati pensati appositamente per l'età prescolare, la disponibilità di titoli è pressoché nulla. Ma, consapevoli della significatività della funzione che l'albo illustrato può svolgere nello sviluppo intellettuale, linguistico, emotivo e relazionale di un bambino, genitori, educatori e insegnanti cercano spesso di colmare quella che è percepita come una vera e propria lacuna nella crescita del proprio figlio, utente o alunno.

Molti, infatti, sono i genitori che «si ingegnano» adattando libri con particolari tattili reperibili in commercio, incrementando la presenza e la centralità della dimensione tattile; tramite questo bricolage adattivo e intuitivo, essi realizzano materiali «tagliati su misura» per le esigenze del proprio figlio, verificati ed eventualmente corretti in base ai feedback da lui forniti e comunque intrisi di una forte tonalità emotiva. L'adattamento di un testo risulta però molto dispendioso in termini ideativi e di tempo: conseguentemente, non si può dare per scontato che il genitore vi provveda, né che abbia la possibilità di mettere a disposizione del figlio la varietà di testi che lui magari desidererebbe. Inoltre, tali materiali, anche se spesso contengono spunti e soluzioni validi e interessanti, rimangono patrimonio di un singolo bambino, non potendo essere diffusi e utilizzati da altri.

A loro volta, anche alcuni esperti riabilitatori e insegnanti, nella loro pratica professionale, sentono la necessità di adattare o addirittura creare testi, realizzando una «cassetta degli attrezzi» molto efficace perché frutto di anni di osservazioni, intuizioni, studi ed esperienza. Tale bagaglio risulta utilissimo al professionista e ai bambini che hanno la fortuna di lavorare con lui, ma spesso non dispone di nessun canale per «uscire» dal contesto in cui è stato generato, per diventare cioè patrimonio comune ad altri professionisti o per tradursi in materiali di comprovata utilità che anche i genitori possono utilizzare a casa. Quello che manca, e di cui i professionisti sentono la necessità, è una «rete» tramite cui condividere, confrontare e verificare materiali ed esperienze.

Le soluzioni ideate dai professionisti, pur frutto di un'esperienza pluriennale e quindi verosimilmente valide, dovrebbero in ogni caso essere sperimentate, in primo luogo, per verificare se la loro adeguatezza si estende dal bambino per il quale sono state ideate a un campione più ampio di bambini; in secondo luogo, per tradursi in principi di costruzione dei libri tattili che, per quanto sempre perfezionabili, diventino patrimonio condiviso su cui basare ogni ulteriore progettazione. Finché non vengono sperimentati, inoltre, i libri sono

difficilmente pubblicabili su larga scala e commerciabili: rimangono dunque esperienze isolate, seppure meritevolissime.

Anche i pochi titoli disponibili, non essendo pubblicati con un'ampia tiratura, risultano molto costosi; di conseguenza, i genitori dei bambini con deficit visivo hanno la possibilità di offrire ai figli una varietà di libretti illustrati che non è nemmeno lontanamente paragonabile a quella offerta ai coetanei vedenti.

Va anche considerato che la realizzazione di libretti per l'età prescolare pone agli editori numerosi problemi relativi alla costruzione e al costo delle illustrazioni tattili. Tali illustrazioni, oltre ad essere estremamente particolareggiate, richiedono molti materiali, e al fine di realizzare un prodotto valido e al contempo sicuro sono necessari tempi lunghi di assemblaggio: il tutto a fronte di una richiesta comunque limitata, quindi nell'impossibilità di contenere i costi realizzando tirature consistenti.

I Centri per la riabilitazione, nel corso degli anni, hanno comunque accumulato un piccolo patrimonio di testi, autoprodotti o editi, che tuttavia non è sempre possibile rendere disponibili per il prestito a casa. Per i bambini sarebbe invece necessario avere i libri sempre presso il proprio domicilio, per leggerli insieme a genitori, fratelli o nonni o per portarli a scuola e dividerli con i compagni di sezione. Occorre ricordare, infine, che non esistono biblioteche pubbliche attrezzate con una sezione dedicata ai testi per i bambini con disabilità visiva, a eccezione di poche realtà, che dispongono comunque di un numero limitatissimo di titoli (inferiore a cinque).

### *La creazione di libri tattili: il Gruppo di lavoro BiTiB*

In un testo in via di pubblicazione, Joanne Thibodeau e Louise Comtois sottolineano ai genitori di bambini con deficit visivo l'importanza del loro ruolo nel processo di familiarizzazione alla lingua scritta del proprio figlio:

È attraverso le sue mani abili, agili e curiose che il bambino scopre il mondo. Questa scoperta non avviene spontaneamente o per magia. Essa deve passare tramite voi. La vostra azione, ripetuta permetterà al bambino di acquisire il piacere di toccare e scoprire. La frase «Per un cieco, le sue mani sono i suoi occhi» prende qui tutto il suo senso. Le dita leggeranno innanzitutto l'oggetto, prima di leggere il Braille.<sup>7</sup>

---

<sup>7</sup> Traduzione di E. Polato.

Tutto ciò presuppone però l'esistenza e la disponibilità, anche per le famiglie, di testi tattilmente illustrati pensati appositamente per l'età prescolare.

La consapevolezza delle esigenze e delle carenze sopra esposte ha portato, nel luglio del 2007, alla nascita in Francia del gruppo di lavoro BiTiB, formato da: Anneke Blok (Paesi Bassi), Nathalie Caffier (Francia), Roberta Caldin (Italia), Philippe Claudet (Francia), Louise Comtois (Québec, Canada), Alessandro Fanan (Italia), Paul Giovanetti (Francia), Evelyne Justin-Joseph (Francia), Claudette Kraemer (Francia), Josée Lanners (Italia), Enrica Polato (Italia), Patricia Richard (Francia), Joanne Thibodeau (Québec, Canada), Jana Vachulova (Repubblica Ceca), Pietro Vecchiarelli (Italia).

BiTiB è un'emanazione del Gruppo Thylo & Tactus, che da 7 anni organizza il primo Concorso Europeo di letteratura adattata, nato per stimolare la creazione, la ricerca e la produzione di bozze di libri e album tattili illustrati per bambini con disabilità visiva dai 5 anni in poi. Le bozze vincenti vengono pubblicate grazie ai finanziamenti della Comunità Economica Europea, giungendo quindi ai bambini a un prezzo accessibile.

La composizione di BiTiB è quanto mai varia e, al contempo, funzionale al compito che il gruppo si è prefisso: i membri sono esperti riabilitatori, docenti universitari e editori di libri tattili.

Il gruppo ha sin da subito assunto il compito di affrontare la tematica della lettura di albi illustrati in età prescolare nella sua complessità, partendo dall'approfondimento teorico sull'alfabetizzazione emergente, per poi trattare la tematica delle illustrazioni tattili efficaci e arrivando infine ai problemi legati alla stampa di testi e illustrazioni tattili e ai finanziamenti necessari per la produzione.

I membri del gruppo hanno concordato, a luglio 2007, le linee essenziali per la creazione di una piccola collana di libri tattili per bambini dai 2 ai 5 anni, avente come personaggio Emy Touchatou (Emy Toccatocca) impegnata in una serie di attività familiari ad ogni bambino: ecco quindi un libretto su Emy che si prepara a dormire, che va a nanna, che impara a mangiare, ecc.<sup>8</sup>

Il lavoro si è svolto in parte a distanza, via email. Nel corso del secondo incontro di BiTiB, a novembre 2007, sono stati presentati al Gruppo i diversi prototipi: due di essi sono stati selezionati per essere sperimentati da un gruppo di lavoro internazionale.

---

<sup>8</sup> Titoli realizzati in bozza: *Emy Touchatou va au dodo* (J. Lanners e A. Fanan), *Emy Touchatou apprend à manger* (L. Comtois e J. Thibodeau), *Emy Touchatou a faim* (N. Caffier e J.E. Joseph), *Emy Touchatou au pays des fruits* (N. Caffier e P. Giovanetti), *Emy Touchatou: au lit!* (A. Blok), *Emy Touchatou va se coucher* (C. Kraemer e P. Richard), *Emy Touchatou se prépare à dormir* (J. Vachulova).

### *La sperimentazione dei libri tattili: il Gruppo Internazionale*

Al fine di sperimentare due dei libri tattili illustrati creati dal gruppo Bi-TiB, ad aprile 2008 si è riunito presso l'Università di Padova e la Fondazione Hollman di Padova un gruppo di lavoro internazionale composto da rappresentanti dell'Università stessa (Roberta Caldin, docente e responsabile scientifico del Progetto; Elena Brunelli, corsista del Master universitario in «Disabilità e interventi inclusivi nelle istituzioni e nel territorio», diretto da R. Caldin; Enrica Polato, dottoranda impegnata nel presente Progetto), dell'Università di Grenoble (Edouard Gentaz, docente, e Benjamin Friendembach, assistente), della Fondazione Hollman di Padova e di Cannero Riviera (Paola Caldironi, direttrice; Josée Lanners, vicedirettrice; Alessandro Fanan, educatore), nonché dall'editore della stamperia Braille «Les Doigts qui Rêvent» Philippe Claudet e dal Presidente dell'Istituto «L. Configliachi» di Padova e direttore dell'IRIFOR Angelo Fiocco. In tale sede si sono definite le linee guida della sperimentazione, riportate di seguito.

#### Obiettivi e fasi del Progetto

L'obiettivo primario della sperimentazione è quello di validare il libro illustrato tattilmente *Emy va a nanna*, verificandone l'adeguatezza rispetto al deficit (cecità o ipovisione) e all'età cronologica dei bambini (dai 2 ai 5 anni). Si intende valutare quindi ogni singola pagina, nella sua struttura come nei materiali usati per realizzare le illustrazioni tattili, nonché il libro nella sua interezza.

Si è pensato poi di affiancare a questa rilevazione quantitativa una più qualitativa, volta a comprendere se la disponibilità di un secondo testo illustrato tattilmente (*Emy ha fame*) presso il proprio domicilio abbia promosso l'approccio e l'attrattività esercitata sul bambino dai libri tattili e, nello specifico, dal primo libro, *Emy va a nanna*. Si vuole inoltre verificare se tale disponibilità abbia influito sulle abitudini di lettura della famiglia, facilitando la relazione genitore-figlio e tra fratelli. Si ipotizza di affiancare a questa rilevazione, attuata tramite questionario, un'intervista semistrutturata da svolgere con i genitori dei bambini facenti parte del campione.

Nello specifico, il primo obiettivo — valutare sperimentalmente l'attrattività di un libro illustrato tattilmente pensato specificatamente per bambini ciechi o ipovedenti gravi dai 2 ai 5 anni, raccontato da un adulto (educatore e genitore) seguendo un apposito protocollo — si concretizza nella prima fase, che prevede:

- una/due letture videoregistrate del libro *Emy va a nanna* al bambino da parte dell'educatore, alla presenza del genitore;

- una/due letture videoregistrate del medesimo libro al bambino da parte del genitore, alla presenza dell’educatore;
- la somministrazione al genitore di un questionario iniziale sulle abitudini di lettura familiari.

Le videoriprese verranno analizzate presso l’Università di Grenoble, attuando alcune misurazioni concernenti l’esplorazione tattile del libro:

- tempo globale di lettura;
- tempo passato su ciascuna pagina;
- tempo di contatto mano-pagina;
- tempo durante il quale il bambino accetta di esplorare il libro con la mano guidata da quella dell’adulto;
- tipo di contatto mano-libro (contatto con l’intera mano, sfioramento con la punta delle dita ecc).

Verrà inoltre rilevato se il bambino gradisce una rilettura del testo appena ascoltato, chiedendola esplicitamente o accettando la proposta fatta dall’adulto.

Al termine della prima fase, verrà donato o prestato al bambino e alla sua famiglia un secondo libro, *Emy ha fame*, da leggere a casa.

Il secondo obiettivo, come si è detto, è, a distanza di sei mesi dalla consegna del libro *Emy ha fame*, valutare l’effetto della sua disponibilità a casa:

- sull’attrattività esercitata sul bambino dai libri tattili (riproponendogli *Emy va a nanna*);
- nella relazione e comunicazione tra il bambino, i suoi genitori e gli eventuali fratelli;
- sulle abitudini familiari di lettura.

Questo secondo obiettivo si concretizza nella *seconda fase*, che comprende:

- una/due letture videoregistrate del libro *Emy va a nanna* al bambino da parte dell’educatore, alla presenza del genitore;
- una/due letture videoregistrate del medesimo libro al bambino da parte del genitore, alla presenza dell’educatore;
- la somministrazione al genitore di un questionario finale composto da due parti: la prima riguardante l’uso in famiglia del libretto donato, la seconda inerente alle abitudini di lettura familiari (identica a quella del questionario iniziale).

La sperimentazione viene effettuata in tre Paesi: in Italia, presso la Fondazione Hollman di Padova e di Cannero Riviera; in Francia, presso le famiglie dei bambini con disabilità visiva; in Svizzera, nel CPHV (Centre Pédagogique pour Handicapés de la Vue) di Losanna.

La diversità dei contesti ha, però, comportato la necessità di adeguare le consegne e differenziare parzialmente gli obiettivi. La Fondazione Hollman di Padova, oltre a effettuare le valutazioni, segue i bambini durante l'intero anno scolastico mediante interventi specifici (psicomotricità, logopedia, fisioterapia, ecc.), nel corso dei quali si ricava il tempo per la sperimentazione. Per non gravare troppo sulle terapie, nella prima fase della sperimentazione verranno effettuate due letture, una dell'educatore e una del genitore.

La Fondazione Hollman di Cannero Riviera attua invece un intervento residenziale, ospitando genitori e bambini per una settimana, durante la quale vengono effettuate valutazioni e terapie. Disponendo di tempi più distesi, nella prima come nella seconda fase della sperimentazione, in questo contesto verranno effettuate quattro riprese (due letture effettuate dall'educatore e due dal genitore).

In Francia l'intervento si svolge prevalentemente presso le famiglie dei bambini, dislocate in un vasto territorio: risulterebbe quindi molto impegnativo inviare uno sperimentatore due volte presso ogni famiglia, per attuare le due riprese. Si è quindi concordato che, come in Svizzera, nella prima parte della sperimentazione verrà effettuata una sola lettura, quella dell'educatore. Non verrà invece attuata la seconda parte della sperimentazione, né verranno somministrati i questionari iniziale e finale.

In tutti i contesti i partecipanti, come si è accennato, sono bambini dai 2 ai 5 anni non vedenti o ipovedenti senza consistenti disturbi associati rilevati che compromettano l'esplorazione del materiale e/o la comprensione delle consegne e le loro famiglie. Per l'Italia, l'obiettivo è quello di giungere a un campione composto da 30 bambini.

### Svolgimento temporale

Tra maggio e luglio 2008 nella Fondazione Hollman di Padova e di Cannero Riviera si è attuata la prima parte della sperimentazione con 14 bambini, realizzando le riprese delle letture di *Emy va a nanna*, che sono state inviate in Francia per dare avvio alla codifica. Sono stati altresì somministrati ai genitori i questionari iniziali sulle abitudini di lettura della famiglia.

Tra ottobre e novembre 2008 le riprese inerenti alla prima parte sono ripartite in Italia (Fondazione Hollman di Padova e di Cannero Riviera) e iniziate in Francia; in Italia, quelle relative alla seconda parte della sperimentazione sono iniziate a gennaio 2009 nelle due sedi nazionali della Fondazione Hollman.

Sempre da gennaio 2009 sono disponibili i primi risultati relativi alla prima parte della ricerca, che verranno presentati al gruppo BiTiB per un'eventuale messa a punto dei libri tattili prima della loro produzione e immissione in commercio. Inoltre, a febbraio 2009 si terrà a Padova un secondo incontro del Gruppo Internazionale, per visionare i risultati, metterne a punto le letture e pianificare eventuali prosecuzioni congiunte della ricerca.

## Conclusioni

Il gruppo BiTiB, affidando i libri creati al proprio interno a un gruppo internazionale per la sperimentazione, testimonia la volontà non solo di colmare un vuoto editoriale avvertito da molte figure educative e parentali, ma anche e soprattutto di farlo nel migliore dei modi. Il pensiero che sta alla base dell'operato dei due gruppi è il medesimo: se, come dice Bruno Tognolini (2006, p. 38), «per immaginare, la mente ha bisogno di immagini», è bene che si tratti di «buone immagini», pensate e realizzate «su misura» per i bambini con deficit visivo e verificate in primo luogo da loro.

## Bibliografia

- Bettelheim B. e Zelan K. (1982), *On learning to read. The child's fascination with meaning*, New York, Knopf.
- Bleza Picherle S. (1996), *Leggere nella scuola materna*, Brescia, La Scuola.
- Caldin R. (a cura di) (2006), *Percorsi educativi nella disabilità visiva. Identità, famiglia e integrazione scolastica e sociale*, Trento, Erickson.
- Caldin R. (2008), *Lo sguardo atteso. Genitori, figli con deficit visivi e intervento formativo*. In A. Canevaro (a cura di), *L'integrazione scolastica degli alunni con disabilità. Trent'anni di inclusione nella scuola italiana*, Trento, Erickson, pp. 103-119.
- Caldin R. e Montani R. (2000), *Disabilità: quadro teorico e percorsi di integrazione*, Padova, Cleup.
- Caldin R., Lanners J. e Polato E. (2009), «Per immaginare, la mente ha bisogno di immagini». *L'importanza dei libri in età prescolare: confronto della situazione tra bambini vedenti, non vedenti e ipovedenti*, «L'integrazione scolastica e sociale», vol. 8, n. 1, pp. 40-57.
- Canevaro A. (2008), *Pietre che affiorano. I mediatori efficaci in educazione con la logica del «domino»*, Trento, Erickson.
- Castiglioni L. e Mariotti S. (2000), *Vocabolario della lingua latina*, Torino, Loescher.
- Cisotto L. (2006), *Didattica del testo. Processi e competenze*, Roma, Carocci.

- Comtois L. e Thibodeau J. (in corso di stampa), *Trousses d'intervention*, Québec, Institut Nazareth et Louis Braille.
- Erikson E.H. (1950), *Childhood and society*, New York, W.W. Norton & Co. Inc.
- Ferreiro E. (2003), *Alfabetizzazione*, Milano, Raffaello Cortina.
- Gargiulo M.L. (2005), *Il bambino con deficit visivo. Comprenderlo per educarlo. Guida per genitori, educatori, riabilitatori*, Milano, FrancoAngeli.
- Jalbert Y. e Champagne P.O. (a cura di) (2005), *Le développement de la conscience de l'écrit chez l'enfant aveugle âgé de 0 à 5 ans: recension des écrits*, Québec, Institut Nazareth et Louis Braille.
- Kraemer C. (1990), *La lecture à fleur de peau, ou la prélecture braille*, tesi di laurea, Université Claude Bernard, Lyon 1.
- Lanners J. (a cura di) (2004), *Lo sviluppo nei bambini non vedenti. Osservazione e sviluppo precoce*, Milano, FrancoAngeli.
- Levorato M.C. (2000), *Le emozioni della lettura*, Bologna, il Mulino.
- Mazzeo M. (1988), *Il bambino cieco. Introduzione allo sviluppo cognitivo*, Roma, Anicia.
- Mazzeo M. (2003), *Tatto e linguaggio. Il corpo delle parole*, Roma, Editori Riuniti.
- Meltzer D. e Harris M. (1983), *Child, family and community: A psycho-analytical model of the learning process*, Paris, Organisation for Economic Co-operation and Development.
- Pérez-Pereira M. e Conti-Ramsden G. (2002), *Sviluppo del linguaggio e dell'interazione sociale nei bambini ciechi*, Azzano S. Paolo, BG, Junior.
- Pinto G. (2003), *Il suono, il segno, il significato. Psicologia dei processi di alfabetizzazione*, Roma, Carocci.
- Quartaro A. (a cura di) (2004), *Immagini da toccare. Proposte metodologiche per la realizzazione e la fruizione di illustrazioni tattili*, Monza, MI, Biblioteca Italiana per i Ciechi.
- Valentino Merletti R. e Tognolini B. (2006), *Leggimi forte. Accompagnare i bambini nel grande universo della lettura*, Milano, Salani.
- Vretenar N. (2003), *Leggere per crescere. Come aiutare i figli ad amare la lettura*, Roma, Armando.
- Vygotskij L.S. (1990), *Pensiero e linguaggio*, Roma-Bari, Laterza.
- Winnicott D.W. (1990), *Dal luogo delle origini*, Milano, Raffaello Cortina.

## CAPITOLO 4

### L'inclusione delle persone cieche e ipovedenti nel mondo<sup>1</sup>

Il deficit visivo occupa uno spazio molto originale nell'area della disabilità: per indagare tale ambito è necessario adottare lo sguardo affinato e competente della pedagogia speciale, che isoli e «legga» le variabili peculiari di questo deficit ma, al contempo, individui e definisca quelle che possono essere comuni ad altre disabilità.

La cecità è un deficit estremamente (e paradossalmente) *visibile* e circoscrivibile, caratterizzato da segni e stigmi (cane, occhiali, bastone bianco, ecc.) che Goffman ha ben analizzato e che inducono a trattarlo in maniera particolare ed esclusiva (Goffman, 1970); la situazione è diversa per quanto riguarda l'ipovisione, per la quale si rileva una dimensione di provvisorietà, dato che, ad esempio, può essere molto più marcata in alcuni momenti della giornata, o può esplicitarsi mediante una visione periferica, oppure grazie a una visione centrale, e così via.

La vista rimane il primo mezzo/mediatore di interazione con la realtà; la difficoltà insita nel non vedere — in una società a carattere prevalentemente (e sempre più) visivo — pone problemi di vario genere in contesti diversi. Due anni fa abbiamo organizzato un convegno nel quale l'Unione Italiana Ciechi nazionale puntualizzava come gli incidenti nei quali erano coinvolte persone cieche e/o ipovedenti (quasi sempre travolte sulle strisce pedonali) fossero in notevole aumento. In tal senso, sarebbe necessaria una riflessione sul fatto che una società quasi interamente organizzata in base ad aspetti visivi debba invece garantire situazioni e opportunità a tutela anche di coloro che in dimensioni non visive vivono quotidianamente.

---

<sup>1</sup> Pubblicato per la prima volta in d'Alonzo e Caldin (a cura di) (2012).

Sia in caso di cecità che di ipovisione rimane particolarmente significativa la necessità di un tempo lungo, nel quale l'educazione si affianchi alla terapia e alla riabilitazione, soprattutto qualora ci si trovi in situazioni di pluridisabilità o nelle quali il deficit visivo si accompagna a variabili «handicappanti».

In quest'ottica, diviene molto attuale il tema della *capability*, il quale è direttamente connesso al tema della reale libertà di scelta dell'individuo nel corso del suo agire; le capacità descrivono infatti i gradi di libertà d'azione dell'individuo nel trasformare le proprie preferenze in realtà e sono quindi espressione della libertà di realizzare i propri *functioning*. La libertà si ottiene soprattutto mettendo ognuno nella condizione di attivare le proprie personali e differenti possibilità; in tal senso, la libertà educativa diviene, in un'ottica inclusiva, libertà di sviluppo, crescita, partecipazione, emancipazione; ma anche libertà da vincoli fisici, psichici, sociali, economici, politici che rallentano o impediscono lo sviluppo delle potenzialità individuali (Ghedin, 2010; Sen, 1999).

### **L'integrazione delle persone cieche e lo sguardo della pedagogia speciale**

Lo sguardo della pedagogia speciale sulla cecità è molto ampio e abbraccia ciò che conosce nel mondo intero; nel nostro Paese, in particolare, va a indagare le «facce» maggiormente critiche, ossia quelle della pluridisabilità e/o del legame, sempre più frequente, con altre variabili personali e sociosanitarie. Sembra che l'80% delle persone con deficit visivo abbia anche dei deficit aggiuntivi: le situazioni di complessità o di pluridisabilità — o «gravi», come a volte, impropriamente, vengono chiamate — aumentano, pur rimanendo poco indagate proprio per la difficoltà di analizzarle, in quanto i deficit si intrecciano, si sovrappongono, ed è molto arduo stabilire quali variabili appartengono all'uno o all'altro. In tal modo, però, anche l'intervento educativo e riabilitativo — che necessita di una lettura chiara delle condizioni problematiche — diviene enigmatico e difficoltoso.

Affinare la conoscenza dei deficit significa anche potenziare le competenze di coloro che se ne occupano, intese come capacità di articolare, approfondire, migliorare le informazioni e le pratiche, sperimentandole e monitorandole in contesti diversificati e rendendo anche questi ultimi «competenti».

Tutto ciò può avvenire, ad esempio, grazie a una più ampia e approfondita conoscenza dei soggetti; attraverso il potenziamento di relazioni interpersonali familiarizzanti con persone con deficit visivo; tramite lo studio e la ricerca, che possono individuare strumenti nuovi, quadri scientifici maggiormente accessibili, intelligibili e divulgabili, collocandoli all'interno di una prospettiva che assuma come prioritarie le politiche mirate all'inclusione di tutti e che esiga un

cambiamento nel clima culturale e sociale, impegnandosi per la costruzione di comunità inclusive (scuola, ma non solo), così come suggerisce la letteratura sull'argomento (Canevaro, 2006; 2009; Canevaro, D'Alonzo e Ianes, 2009; Booth e Ainscow, 2002).

## La cecità nel mondo<sup>2</sup>

È opportuno richiamare qualche dato sulla cecità nel mondo, pur nella provvisorietà delle percentuali indicate, dato che il deficit visivo si incrocia frequentemente con altri deficit.

In linea di massima, possiamo dire che:

- nel mondo ci sono circa 135 milioni di ipovedenti gravi;
- i ciechi sono in tutto 45 milioni (di questi, 1 su 5 è un bambino);
- il 90% dei casi si concentra nei Paesi in via di sviluppo.

In Africa, su 330.000 ciechi, il 24% (79.200 persone) è costituito da bambini; in questo continente la cecità è infatti dieci volte più diffusa che in Occidente e, pur riguardando principalmente i minori, non risparmia nessuna fascia d'età. In Asia, tra i non vedenti, la percentuale dei bambini con deficit visivo (semplice o complesso) va dal 16% al 20%. Sia in Africa che in Asia sono presenti malattie infettive e degenerative.

L'impegno dell'Organizzazione Mondiale della Sanità per la prevenzione della cecità e di altri deficit visivi si concretizza soprattutto nel progetto «Vision 2020 – The right to sight», che si propone di curare tutte le forme di cecità e ipovisione trattabili. Alcuni anni fa l'OMS ha promosso una grande campagna di cura e prevenzione, soprattutto nell'Africa centrale e occidentale, per combattere l'oncocercosi, un deficit visivo che si acquisisce attraverso la puntura di un moscerino che rilascia delle larve.

Il progetto «Vision 2020» ha trovato immediato sostegno e collaborazione da parte di un gruppo di organizzazioni non governative le quali, insieme all'agenzia internazionale per la prevenzione della cecità (*International Agency for the Prevention of Blindness*, IAPB) e all'Organizzazione Mondiale della Sanità, hanno formato una vera e propria task force che interessa oltre 25 Paesi, con più di 200 progetti per la prevenzione e la cura delle principali e più diffuse forme

---

<sup>2</sup> I dati si possono reperire sul sito <http://www.cbmitalia.org/> (consultato il 21 febbraio 2023). I dati che qui vengono presentati sono tratti, prevalentemente, dal volume Federazione Nazionale delle Istituzioni Pro-ciechi (2007).

di cecità curabile. In Italia, gran parte della prevenzione viene svolta dalla IAPB italiana, fondata nel 1977 e riconosciuta dalla Legge n. 264 del 28 agosto 1997.

Nel mondo, il ruolo della prevenzione, in tutte le sue declinazioni — primaria (concernente soprattutto l'educazione sanitaria), secondaria (riguardante la diagnosi precoce di uno stato morboso), terziaria (di riabilitazione) — è e rimane indispensabile. Nella quasi totalità dei Paesi, inoltre, l'integrazione delle persone con disabilità comincia proprio dalle persone cieche, quasi si ritenesse la cecità un «deficit nobile», che non intacca né ostacola i processi razionali del linguaggio o del pensiero; frequentemente, le persone cieche sono le prime a ricorrere alle forme di integrazione locali e a fruire dei benefici derivanti dalle sperimentazioni dei processi di integrazione.

Tuttavia, in molti Paesi, l'inserimento delle persone cieche si presenta come un *faveur*, un favore, come scrive Buton nel suo *L'administration des faveurs: l'État, les sourds et les aveugles*, un volume che si interessa alla Francia tra il 1780 e il 1880 circa, periodo nel quale, secondo l'autore, nonostante la politica dello Stato e l'educazione dei ciechi e dei sordi sembrassero procedere di pari passo, quest'ultima si configurava come una concessione, una benemeranza, una beneficenza elargita, priva di qualsiasi inquadramento nella logica del diritto (Buton, 2009, pp. 11-26).

Ci chiediamo: questo fenomeno è davvero riprovevole, oppure possiamo ipotizzare un'evoluzione positiva anche restando nell'ambito della politica del *faveur*? O meglio: esistono forme opinabili e contestabili di accoglienza sociale che con il passare del tempo — e il contributo di molteplici e originali fattori — potrebbero subire una trasformazione interessante? Forse anche qualche istituto italiano per i ciechi è stato avviato seguendo la logica del *faveur* più che quella del diritto, ma con gli anni ha conosciuto un'evoluzione positiva che ne ha permesso la transizione in struttura per l'intervento educativo, riabilitativo, inclusivo.

Riteniamo che proprio nella sfida e nell'impegno a favore di evoluzioni inclusive di modalità primordiali e/o grezze di integrazione la pedagogia speciale possa mettere alla prova il proprio impegno e la propria competenza scientifica.

### *Africa subsahariana*

Presentiamo alcune foto sulla cecità in Africa.<sup>3</sup> Vediamo, innanzitutto, alcune immagini di bambini africani che accompagnano degli adulti ciechi (figure 4.1-4.4).

<sup>3</sup> Le foto sono condivise con Flavio Fogarolo. Con lui e con altri colleghi sosteniamo l'Associazione «Gruppo San Francesco d'Assisi per i ragazzi ciechi del Togo» di Barbarano Vicentino (VI).



Fig. 4.1 Africa: bambini impegnati ad accompagnare adulti ciechi.



Fig. 4.2 Africa: bambini impegnati ad accompagnare adulti ciechi.



Fig. 4.3 Africa: bambini impegnati ad accompagnare adulti ciechi.



Fig. 4.4 Africa: bambini impegnati ad accompagnare adulti ciechi.

Anche se le foto possono suscitare simpatia, emozioni di solidarietà e/o nostalgica prossimità, va tenuto presente che, molto spesso, l'accompagnare persone cieche è uno dei mestieri infantili più diffusi in Africa; molti minori vengono venduti esclusivamente a questo scopo e ciascun bambino funge da «cane guida» per l'adulto non vedente. Tra i due — l'adulto cieco e il minore che l'accompagna — rimane dunque il dubbio su chi sia nella situazione di maggior svantaggio.

In queste foto si può leggere l'indigenza e la difficoltà di «situazioni individuali», prive di connotazioni comunitarie o di attenzione sociale, legate a molteplici problemi (il deficit, la condizione economica ecc.) di ciascuno. Si tratta, cioè, di approcci ancora remoti e singoli al problema, nei quali ciascuno cerca di risolvere, in qualche modo, una personale difficoltà; nelle foto dell'istituto di Togoville, che si trovano nelle prossime pagine, s'intravedono invece le basi per un futuribile impegno comunitario, che potrebbe aprire a scenari sociali maggiormente inclusivi.

La cecità in Africa è oltre 10 volte più diffusa che da noi; mentre in Europa il 75% dei ciechi ha più di 80 anni, nel continente africano la cecità colpisce quasi indistintamente tutte le fasce d'età, bambini compresi.

Alcune situazioni, in particolare, sono legate alla mancanza di prevenzione:

- la cataratta, ad esempio, è un'opacizzazione (perdita di trasparenza) del cristallino che può portare a situazioni di deficit irreversibile (di contro, in caso di cataratta in Occidente si può intervenire con grande facilità ed è possibile riacquistare la vista);
- la cecità fluviale, o oncocercosi, è causata da un parassita trasmesso dalla mosca: rappresenta una delle maggiori cause di cecità nell'Africa occidentale

e centrale (come ho già ricordato, alcuni anni fa l'OMS attuò una vastissima campagna di prevenzione che diede ottimi risultati).

Proponiamo ora alcune foto di bambini e giovani ospiti dell'istituto per ragazzi ciechi «Kekeli Neva» di Togoville. Nella foto 4.5 vediamo un bambino della scuola di Togoville che, con fatica e determinazione, impara a scrivere il Braille con il suo punteruolo.



Fig. 4.5 Un alunno della scuola «Kekeli Neva» impara a scrivere in Braille.

Nella foto 4.6 troviamo Alphonsine, una ex allieva dell'Istituto che, grazie a un finanziamento di microcredito, ha acquistato un piccolo negozio nel quale vende petrolio e benzina, riuscendo così a ripagare il suo debito e a convivere dignitosamente con una forma complessa di ipovisione. L'istituto e le associazioni del posto incoraggiano le piccole attività imprenditoriali (come quella di Alphonsine) che permettono di potenziare l'autonomia e di conquistare la dignità legata all'autosufficienza economica, oltre a dare accesso ad altre situazioni inclusive (l'aver un ruolo lavorativo, infatti, promuove e sostiene il riconoscimento del ruolo sociale da parte della comunità).



*Fig. 4.6* Alphonsine nel suo negozio.

Nella foto 4.7, infine, vediamo alcuni giovani ospiti dell'Istituto impegnati in un laboratorio per la fabbricazione di gessi da lavagna.



*Fig. 4.7* Il laboratorio per fabbricare gessi da lavagna.

A Togoville e a Lomé, la capitale del Togo, sono numerose le iniziative attivate a favore dei ciechi e degli ipovedenti che offrono opportunità di lavoro agli ex allievi di Kekeli Neva e alle persone cieche della zona. Anche altre associazioni, tra cui la nostra, sostengono piccole attività imprenditoriali finanziate con il sistema del microcredito.

### *India*

Senza entrare nella questione sociale indiana delle «caste», data l'economia del presente lavoro, ricordiamo che la situazione delle persone cieche e ipovedenti appare disomogenea in alcune zone dell'India, soprattutto in quelle nelle quali il progresso industriale è avviato. Proponiamo alcune foto scattate a Bangalore, a Sumanahalli, un centro di accoglienza nato alla fine degli anni Settanta per persone con disabilità e/o con lebbra, dove abbiamo incontrato alcune interessanti esperienze di inclusione.

Nella figura 4.8 vediamo due operai ciechi all'interno di una fabbrica di camicie: il progetto di inclusione lavorativa e sociale è realizzato con AIFO — Associazione Italiana Raoul Follereau — e con i Salesiani del luogo; l'Università di Venezia (Facoltà di Economia) ha aperto una convenzione per gli studenti universitari che intendano svolgervi uno stage.<sup>4</sup>



*Fig. 4.8* Operai ciechi in una fabbrica di camicie.

<sup>4</sup> Le foto, infatti, sono state scattate da Carlo Pupulin, un laureando della Facoltà di Economia di Venezia, che ha svolto uno stage a Bangalore.

Gli operai della foto si trovano in una fabbrica di abbigliamento nella quale possono lavorare anche ex lebbrosi — riabilitati e curati da un punto di vista medico/sanitario — ma la stragrande maggioranza degli/delle operai/e è priva di deficit. I due uomini abbottonano con cura le camicie prodotte e pronte per la vendita: svolgono quindi un'attività che non è separata da quella degli altri operai, ma si attua in un ambiente lavorativo che è inclusivo e accoglie tutti e tutte.

I progetti di inserimento/integrazione/inclusione a Sumanahalli sono numerosi e molto vari: in un altro spazio e in un'altra fabbrica ci sono persone — tutte con deficit visivo — che provvedono a piegare e a sistemare dei cartoni con i quali si confezionano scatole per gli imballaggi (figura 4.9). Questa situazione appare meno inclusiva di quella sopra descritta, dato che l'attività viene effettuata in uno spazio «speciale»: tuttavia, potrebbe costituire il primo passo per un «accesso» ordinario all'interno di una fabbrica/azienda.



*Fig. 4.9* Alcune operaie al lavoro in una fabbrica di scatole da imballaggio.

La figura 4.10 permette di accennare a una particolarità relativa alla percezione del deficit visivo da parte della cultura indiana. Vediamo due giovani donne cieche che danzano, ma la danza non viene considerata un elemento facilitante nel processo di reinserimento sociale delle persone cieche: l'unico — realistico — mezzo di riabilitazione rimane il lavoro.

La danza è ritenuta un'attività piacevole, esteticamente raffinata, ma non funzionale all'inserimento lavorativo e alla riabilitazione, bensì semplicemente propedeutica all'acquisizione di rappresentazioni e/o mappe spaziali nelle quali imparare a muoversi.

Il lavoro, invece, permette alla persona cieca di guadagnare il rispetto e la visibilità sociali, offrendo la garanzia di un salario: è quest'ultimo, insieme alla possibilità di automantenimento e/o di sostentamento da parte di qualche altro familiare, l'unico autentico biglietto d'ingresso nella società.



Fig. 4.10 Giovani danzatrici indiane con cecità.

### *Cuba*

A Cuba troviamo altre opportunità per le persone cieche. Coloro che hanno un deficit visivo possono accedere all'educazione in istituzioni speciali — per lo più strutture di eccellenza, molto ben organizzate e attrezzate — nelle quali si offrono anche l'abilitazione e/o la riabilitazione. C'è una grande attenzione sia nei confronti del deficit in generale, sia rispetto ai deficit sensoriali, alla sindrome di Down, alle disabilità intellettive, ecc. (alcuni rappresentanti delle persone con disabilità o gli stessi diretti interessati hanno una collocazione rilevante nel governo e possono trattare direttamente questioni di politica per la riduzione dell'handicap).

Per le persone cieche e ipovedenti che non abbiano deficit aggiuntivi, l'accesso alla scuola di tutti, dopo l'istituto speciale, è, di fatto, un'esperienza diffusa e concreta. Esistono anche delle interessanti forme embrionali di reciprocità educativa nelle quali giovani ciechi/cieche, a lungo sollecitati/e e «animati/e» all'interno degli istituti speciali, possono divenire essi stessi veri e

propri animatori, come succede ai ragazzi e alle ragazze della figura 4.11, che «animano» — con entusiasmo e abilità fisica — l'intera platea di un convegno internazionale sulla disabilità. Con enorme sorpresa, chi scrive ha riconosciuto, tra gli scatenati «animatori» di un convegno, i giovani che solo qualche giorno prima aveva incontrato dentro l'istituto speciale.



Fig. 4.11 Ragazze e ragazzi ciechi animano un convegno.

Rimane tuttavia minimo il coinvolgimento dei compagni privi di deficit: nella classe ordinaria si arriva dopo aver seguito un lungo training negli istituti speciali, avendo imparato ciò che è ritenuto socialmente utile ai fini dell'integrazione; ma resta aperta la domanda su quanto perdano i coetanei, tenuti a lungo tempo separati dai compagni con disabilità, in termini di co-evoluzione.

### *Brasile e Marocco*

Nella foto in figura 4.12 ci troviamo all'UNEB, l'Università Statale di Salvador de Bahia: il relatore che sta parlando è il Presidente di un'importante associazione di persone cieche che raccoglie molti iscritti e si attiva per importanti iniziative di inclusione. Nello stato di Bahia — ma anche in Paesi quali la Tunisia — l'associazionismo delle persone cieche, che coinvolge sia le persone con disabilità che i loro familiari, è il punto di avvio irrinunciabile per i processi di inclusione. L'associazionismo ha, infatti, un ruolo dirimente, in quanto — come accade nel nostro Paese — esso può fungere da traino per la legislazione; spesso, anzi, il legislatore viene anticipato da percorsi, progettualità ed esperienze già attuati e monitorati dalle stesse associazioni.



Fig. 4.12 Un convegno all'UNEB.

La realtà dell'associazionismo è invece molto critica in Paesi come El Salvador o il Marocco, nei quali anche progetti pilota di integrazione languono o sono marcatamente rallentati nella loro attuazione proprio a causa del mancato sostegno da parte dei familiari di bambini/giovani con disabilità.

Nella foto in figura 4.13, invece, vediamo una bella classe *intégrée* di bambini/e con disabilità a Rabat (Marocco), che accoglie due bambini ipovedenti: la classe, denominata CLIS (Classe d'Intégration Scolaire), si sviluppa come un'esperienza attivata all'interno di un progetto più vasto dal titolo «Progetto pilota per l'attivazione di percorsi d'educazione inclusiva e integrata per bambini con disabilità». Il progetto è rivolto ai residenti nella prefettura di Rabat-Salé e sostenuto dall'OVCi «La Nostra Famiglia» (Italia); ha come co-partner locali il Comité de Rabat-Salé della Ligue Marocaine pour la protection de l'enfance, il Ministero dell'Educazione, attraverso l'Accademie Regionale d'Education et de Formation di Rabat-Salé-Zemmour-Zaër (AREF), e l'Associazione marocchina di famiglie di bambini con disabilità «Casa Lahna»; i finanziatori sono la Regione Lombardia e la Provincia di Como.



Fig. 4.13 Una Classe d'Intégration Scolaire a Rabat.

In realtà, la CLIS è — come accade in tutte le scuole di area francofona — una classe speciale ubicata all'interno dell'edificio di una scuola ordinaria: eppure l'integrazione può davvero cominciare così.

Il Direttore della scuola ci ha illustrato, con grande partecipazione emotiva, la difficoltà di far avanzare il progetto in assenza di associazioni di familiari che lo sostengano e lo promuovano. Ciò risulta ancora più complicato se si pensa che, in un Paese come il Marocco, il cieco è ritenuto il più sfortunato tra tutti gli uomini perché ha perso il più prezioso dei beni. Egli, infatti, deve essere sempre aiutato: molti ciechi vengono a lungo nascosti in casa e/o mandati a chiedere l'elemosina fuori dalle moschee non appena hanno l'età per farlo.

È chiaro che lo sguardo della pedagogia speciale, per raggiungere l'integrazione/inclusione, deve rivolgersi a contesti diversi o posarsi su fasi diversamente distribuite: grande competenza e ampia flessibilità nella lettura delle situazioni dovrebbero caratterizzare l'impegno della disciplina nella progettazione di interventi educativi opportuni ed efficaci.

### *Paesi europei*

Per quanto riguarda la situazione europea, ricordiamo, solo per inciso, che in Spagna il 4% dei bambini ciechi frequenta scuole speciali; in vent'anni di lavoro, il governo spagnolo si è impegnato nel trasformare gli ex istituti speciali in Centri di Risorse Educative che sostengono gli insegnanti nel loro impegno; gli stessi istituti speciali sono concepiti come realtà utili alla promozione dei processi di integrazione.

In Francia, nel 2002, il 50% dei bambini ciechi si trovava negli istituti specializzati, mentre attualmente vi è un interessante avvio all'integrazione scolastica grazie alla Legge dell'11 febbraio 2005; rimane tuttavia alquanto problematico il raccordo tra la scuola e i servizi socioeducativi e sanitari preposti all'area della disabilità.

In Inghilterra, 18.700 bambini tra i 5 e i 16 anni presentano un disturbo della vista abbastanza grave da richiedere un'istruzione speciale, mentre il 59% frequenta scuole ordinarie.

In Romania, l'integrazione delle persone cieche è stata avviata negli anni Novanta, tanto che, a tutt'oggi, circa il 30% degli alunni ciechi è inserito nel sistema scolastico ordinario. È vero che negli istituti speciali per ciechi (e ipovedenti) è presente un numero elevato di bambini, ma ciò non va frettolosamente interpretato in senso negativo: ricordiamo infatti — giusto per puntualizzare quante «facce» possono avere i processi di tutela dell'infanzia — che in Romania molti istituti speciali hanno svolto una significativa funzione di protezione

sociale ed economica, configurandosi come luoghi nei quali l'infanzia (con e senza deficit) ha potuto fruire di cura e garanzie (alimenti, vestiario, ecc.), non rinvenibili nel rimanente territorio rumeno. Le famiglie povere hanno potuto «tenere» i figli, assicurare loro cibo e riparo, affidandoli a questi istituti, finanziati dallo stesso governo rumeno.

Quest'ultimo fatto ci spinge, in qualità di pedagogisti speciali, a individuare aspetti positivi ed elementi interessanti anche nelle situazioni che a una lettura superficiale possono apparire penalizzanti. Si tratta di una considerazione in linea con alcune recenti indicazioni di Andrea Canevaro, che sollecita a individuare con chiarezza gli elementi storici positivi presenti nelle scuole speciali italiane per ri-significarli e ricollocarli qualitativamente nelle attuali scuole ordinarie, arginando gratuite e nostalgiche esaltazioni di spazi/tempi segreganti ed escludenti: un richiamo alla riflessione continua, un invito alla comprensione competente, per rinnovare (e rinnovarsi) nella coerente consequenzialità di un pensiero etico e di un'azione efficace (Canevaro, 2006; Canevaro, D'Alonzo e Ianes, 2009).

### Cecità, ipovisione, plurideficit

Un'ampia criticità è quella rappresentata, in Italia, dalle situazioni di plurideficit. Attualmente, una delle cause più frequenti della cecità dell'infanzia è la retinopatia del prematuro (spesso indicata con il termine inglese *Retinopathy Of Prematurity*, ROP), che consiste nella proliferazione di vasi retinici anomali negli occhi dei neonati. La ROP è particolarmente frequente nei neonati con peso, alla nascita, inferiore ai 1.500 grammi e in quelli che sono stati sottoposti a ossigenoterapia per periodi superiori ai 50 giorni.

Le circoscritte percentuali relative alla cecità e/o all'ipovisione (circa il 2% degli alunni con disabilità) si spingono fino al 40% quando altri deficit si aggiungono a quello visivo (sembra che l'80% delle persone con disabilità visiva abbia anche un deficit aggiuntivo): in tal senso, la raccolta dati sulle menomazioni visive diviene particolarmente complicata e insoddisfacente.

In Italia, i processi di integrazione delle persone cieche percorrono itinerari ordinari di accessibilità — maggiormente sperimentati e monitorati — nei quali si incontrano bambini, giovani, adulti ciechi e ipovedenti che non hanno deficit aggiuntivi; ma esistono anche altri percorsi, spesso segreganti, tendenzialmente inesplorati e talvolta impraticabili, frequentati da bambini, giovani e adulti con pluridisabilità (tra cui il deficit visivo).

Mentre nel primo caso l'inclusione scolastica e sociale è una realtà quotidiana, per le persone con disabilità plurime capita che sia previsto l'accesso

alle scuole speciali (ancora esistenti, ad esempio, a Palermo e ad Assisi), specializzate nell'educazione dei bambini ciechi con minorazioni aggiuntive. Nonostante gli Istituti dei ciechi e altre realtà territoriali si siano molto impegnati affinché una parte consistente delle loro risorse e competenze pervenisse alle famiglie con bambini con plurideficit (pensiamo all'Istituto David Chiossone di Genova, alla Fondazione Robert Hollman di Padova, ecc.), organizzando corsi professionali e potenziando le attività di supporto all'integrazione scolastica, la situazione rimane particolarmente critica e i processi di inclusione appaiono solo in parte soddisfacenti.

Sulle situazioni di pluridisabilità la pedagogia speciale potrebbe offrire un prezioso contributo, svolgendo una riflessione approfondita a partire dal linguaggio e dalla terminologia che si utilizza per indicare le situazioni altamente problematiche: per prima cosa, lo stesso termine «grave» andrebbe scomposto, sostituito e ri-significato in senso pedagogico, corredandolo di indicatori che lo specificano e lo contestualizzano in maniera adeguata (Caldin e Visentin, 2010).

### **L'inclusione dei bambini ciechi e ipovedenti, a casa e nel sociale**

Nello sviluppo evolutivo del minore svolgono un ruolo essenziale sia la spinta del bambino a fare cose nuove, sia la capacità dei genitori di riconoscere e dare un significato ai suoi tentativi, valorizzandoli e sostenendoli, educando e potenziando gli altri sensi. La difficoltà maggiore per i genitori di un bambino cieco è quella di riuscire ad avviare una relazione educativa senza potersi servire dello sguardo (attraverso, ad esempio, la voce e le mani). Difficilmente un bambino con disabilità visiva risponderà con il sorriso come richiamo sociale, ma sorriderà prontamente alle sollecitazioni di mamma e papà (Caldin, Polato e Claudet, 2009).

Per i genitori, non è facile incoraggiare attività con il corpo e con le mani, perché serve molto coraggio per lasciar andare questi figli; eppure il movimento non è solo una funzione motoria, ma anche — e soprattutto — un fattore cognitivo, che implica la rappresentazione mentale della mappa dello spazio in cui muoversi. L'esperienza diretta con il corpo e con le mani permette di rappresentare gli oggetti e di nominare in maniera adeguata ed evocativa ciò che si è sperimentato. Preferibilmente, ogni esperienza andrebbe effettuata su oggetti reali e/o modelli tridimensionali. Ciò che accade, inoltre, andrebbe spiegato al bambino a parole; anche l'esperienza motoria dovrebbe sempre essere accompagnata da informazioni verbali che descrivono ciò che si vede e che aiutano a percepire e sperimentare lo spazio circostante e a muoversi con tranquillità (è importante sapere dove si può andare).

Il bambino con deficit visivo ha bisogno di più tempo degli altri per imparare a muoversi, ma può trovare un valido aiuto e una guida nei suoni: per questa ragione è importante che i rumori siano ordinati, senza avere come sottofondo televisione e radio, di solito continuamente accesi, che confondono e non permettono l'ordine dei suoni, dei rumori, delle voci. Un ambiente sicuro e preordinato, con forme stabili e prevedibili, permette anche una buona coordinazione uditivo-manuale.

Il bambino con deficit visivo sperimenta una limitazione nell'incontro con la lingua scritta (libri, insegne, stampe sulle magliette, ecc.) e con i suoi precursori (illustrazioni, simboli, ecc.), che non aiuta la sua curiosità e la sua motivazione all'approccio con il mondo e alla scoperta della conoscenza. In tal senso, un ruolo determinante occupano, anche in ambito domestico, le esperienze con i libri pre-scuola (tattili e non), i quali dovrebbero essere rispondenti ai criteri di semplicità, chiarezza ed essenzialità e accompagnati, auspicabilmente, dalla scrittura Braille — da acquisire innanzitutto a casa — la quale costituisce un prerequisito indispensabile per l'apprendimento. I libri sono potenzialmente funzionali alla comunicazione e alla relazione, poiché favoriscono quella situazione magica chiamata attenzione condivisa, che esige l'uso congiunto di libri da parte di genitori e di bambini; una situazione tanto difficile da realizzare in assenza di contatto oculare, quanto necessaria per lo sviluppo di molte importanti funzioni, quali la comparsa della comunicazione verbale (Gargiulo, 2005).

Dal momento che esiste una relazione significativa tra manipolazione di oggetti e linguaggio — la quale si sviluppa grazie a esperienze di vita e a interazioni con i genitori e costituisce una condizione particolare allo sviluppo della coscienza dello scritto —, è attraverso le sue mani che il bambino cieco può prendere conoscenza del suo ambiente e sviluppare dei concetti (Bettelheim e Zelan, 1982; Vygotskij, 1990; Quartaro, 2004; Pérez-Pereira e Conti-Ramsden, 2002). Perciò rimane fondamentale potenziare l'apprendimento tramite scoperta diretta (attraverso l'uso del corpo e delle mani), le abilità e l'abitudine a chiedere (Kahn Volker, 2002).

In ambito sociale è necessario, innanzitutto, un decondizionamento del soggetto dagli effetti della cecità: occorre, cioè, potenziare l'autonomia e attenuare la dipendenza da persone, oggetti, situazioni. In tal senso risultano irrinunciabili le attività integrative speciali, finalizzate a un'emancipazione del soggetto dalle conseguenze della minorazione visiva. Di grande rilievo sono le attività realizzate dagli IRIFOR (Istituti per la Ricerca, la Formazione e la Riabilitazione) e dalle UICI (Unione Italiane Ciechi e Ipovedenti): i loro campi educativo-riabilitativi costituiscono per i ragazzi un'ottima occasione di formazione all'autonomia e per i genitori dei momenti privilegiati, utili ad affinare

le capacità educative. I campi consentono, in sintesi, a genitori e figli insieme di acquisire sicurezze relazionali e competenze strumentali integrative; essi prevedono, inoltre, la partecipazione a gruppi di coetanei con problemi visivi, relazionali, identitari ecc. simili, per facilitare il rispecchiamento, la condivisione e la rielaborazione delle difficoltà esistenziali (che mettono particolarmente alla prova il/la preadolescente e l'adolescente).

Accade che i genitori di adolescenti con deficit visivo ascrivano al loro deficit tutte le condotte anomale, aggressive, sfuggenti: le ridotte possibilità di confronto tra i propri figli e i coetanei rendono infatti di difficile interpretazione le anomalie della crescita. Per questo, lo scambio con chi ha già fatto esperienza di quella stessa disabilità, in quella stessa fascia d'età, diviene importantissimo, così come il riferimento continuo a dimensioni «ordinarie» e a modelli educativi generali (Lanners, 2004; Mazzeo, 2003; Caldin, 2006; Lanners e Salvo, 2002; Tioli, 1981; 2007; Fraiberg, 1979).

### **L'inclusione dei bambini ciechi e ipovedenti a scuola**

In Italia, all'inizio del 2008, gli alunni con disabilità visiva erano l'1,60% circa di tutti gli alunni con disabilità. Pur trattandosi di numeri circoscritti, è necessario dire che c'è ancora molto da fare per promuovere un autentico processo di inclusione scolastico e sociale. Si potrebbe cominciare con il potenziare la fiducia del bambino/ragazzo, riducendo gradualmente la presenza dell'insegnante di sostegno. Occorre notare, a margine, che per gli insegnanti (di sostegno e non) rimane particolarmente difficile da acquisire un approccio (non pietistico) di confidente collaborazione con il bambino (Tioli, 2007).

Una seria riflessione meriterebbe l'utilizzo dei lettori domiciliari a casa (per l'apprendimento e il perfezionamento del Braille, per l'organizzazione dello studio, ecc.), al fine di diminuire le ore di sostegno a scuola; anche l'educazione fisica (trascuratissima dalla famiglia e dalla scuola) e l'attività sportiva necessitano di uno spazio e di una pratica adeguati (Ondertoller e Cantele, 2006).

Tra le variabili che possono influire sulla competenza, la padronanza, l'autostima di un alunno con deficit visivo a scuola, e che mettono in luce la reale *capability* di ciascuno, vanno indicate: l'accessibilità al Braille e la disponibilità di materiale didattico (solo il 2% delle scuole sono dotate di mappe tattili a rilievo); la fruizione — da parte dell'alunno con disabilità — di un tempo contenuto, prossimo a quello dei compagni, per svolgere la sua attività (diversamente si rischia di compromettere l'appartenenza alla classe); l'effettiva utilità di strategie e strumenti didattici, la quale va monitorata costantemente, ponendo attenzione a ridurre l'eccessiva visibilità di ausili che potrebbero ren-

dere troppo marcata la «diversità» di chi li usa (un mezzo tecnologico non deve essere troppo visibile, perché altrimenti accentua la diversità e non favorisce l'inclusione); la necessità di preparare i compagni, affinché siano spinti a co-evolvere insieme all'alunno cieco e possano fruire di metodi di insegnamento laboratoriali e in piccoli gruppi (Fogarolo, 2012). La pedagogia speciale dovrebbe provvedere a un ripensamento di quegli aspetti didattici che se declinati sul singolo sembrano funzionare, ma in realtà non garantiscono l'appartenenza dell'alunno alla classe.

Per essere motivato a imparare, anche l'alunno con deficit visivo ha bisogno che l'apprendimento aumenti, anche minimamente, la competenza e gli fornisca una sensazione piacevole di padronanza e di autostima. La sfida cognitiva ottimale prevede infatti che il compito debba essere difficile quel tanto che basta per far progredire la conoscenza, e facile al punto di rendere più probabile il successo che l'insuccesso.

L'ipovisione necessita di una sua progettualità, che deve tener conto della quantità e della funzionalità del residuo visivo, il quale, finché è disponibile, va sempre esercitato: il bambino in possesso di residuo visivo, anche minimo, deve sicuramente imparare a leggere e a scrivere come i compagni vedenti, avvalendosi di tutti i sussidi e le risorse necessari. È anche bene conoscere — senza esagerare, però — l'eziopatogenesi, il momento dell'insorgenza dell'ipovisione (utile per comprendere l'entità e la qualità dell'esperienza pregressa) e l'eventualità che la persona sia destinata alla cecità assoluta: ciò al fine di conoscere e saper utilizzare strategie di *coping* nel fronteggiamento di momenti critici inevitabili.

La consapevolezza del livello dell'ipovisione da parte di chi la vive è molto importante, dato che nelle situazioni di ipovisione la famiglia tende a sopravvivere il residuo visivo; il bambino tende a adattarsi ai parametri familiari e tenta di rispondere in tutti i modi alle richieste anche se, spesso, il prezzo che paga in termini di salute psichica è elevatissimo (Tioli, 2007; Lanners e Salvo, 2002; Barraga, 1976).

## **I bambini con pluridisabilità a scuola e nei servizi: questioni critiche**

Nelle situazioni di pluridisabilità le dinamiche sopra esposte si complicano. In particolare, data la complessità della situazione nella quale si vengono a trovare, i genitori possono avere la tentazione di delegare completamente («cedere») al riabilitatore/educatore il bambino che necessita di cure e di interventi socio-sanitari; in realtà, nel giro di breve tempo, rischiano di vivere il professionista come un antagonista, cadendo in dinamiche di gelosia. Talvolta, invece,

tentano di «copiare» il professionista, trascurando il proprio ruolo genitoriale (che si palesa, quindi, come un ruolo mancato). La riabilitazione e l'intervento educativo, invece, andrebbero ripensati all'interno di un'ampia alleanza: sul piano affettivo/emotivo e, nello specifico, sul piano delle competenze materne, la conflittualità dovrebbe essere ridotta al minimo, meglio se annullata. In un clima meno giudicante, infatti, è possibile abbandonare reciproche diffidenze, così che i genitori possano accettare di mettere a nudo le debolezze e le fragilità del figlio, oltre che le proprie.

Come scrive Canevaro, è veramente riabilitativo solo ciò che è capace di lasciare il luogo e le mani del terapeuta (e/o del professionista) per diventare patrimonio di altri luoghi e di altre persone (Canevaro, 2006; si veda anche Riva, 1997).

Frequentemente, i genitori di bambini con pluridisabilità che sono stati molto a lungo nelle culle termiche non riescono ad avviare una relazione neppure attraverso le mani, perché le mani dei figli, dentro la culla termica, possono aver subito l'inserimento di aghi medici o di altri medicinali intrusivi e sperimentato grande sofferenza. Per questo, alcuni documenti filmici di bambini molto piccoli con pluridisabilità — rimasti, appunto, a lungo nelle culle termiche — mostrano che essi cercano una relazione attraverso il piedino. Proprio a causa dell'enorme sofferenza vissuta e di tracce di esperienze sensoriali intrusive molto spiacevoli, questi bambini possono inoltre mettere in atto difese tattili: anche tale situazione/esperienza va rilevata e ricollocata dentro un quadro di possibili iniziali approcci al bambino, che vanno insegnati ai genitori.

Spesso, nelle situazioni di pluridisabilità, il deficit visivo viene completamente sottovalutato, oscurato da disabilità intellettiva profonda, disabilità motorie, ecc.; va invece tenuto presente che un residuo visivo, per quanto minimo, ha bisogno di tutela e di cure, necessarie per lo sviluppo di alcuni importanti apprendimenti, i quali diventano possibili in primo luogo grazie a una precoce presa in carico intesa come processo di sostegno e accompagnamento sicuro e flessibile ai genitori e al loro bambino.

Va quindi ripensata e riprogettata anche l'educativa domiciliare: troppo spesso, nelle situazioni di pluridisabilità, lo sforzo che viene richiesto ai genitori è eccessivo, soprattutto se sono soli, se non sentono intorno a sé una rete di sostegno che li contenga e progetti insieme a loro. Perciò il pensare e l'agire dei genitori devono essere supportati da un'alleanza costruttiva e affettiva che coinvolga i genitori, i figli stessi, gli insegnanti e tutto il mondo della scuola, i servizi sociali e sanitari presenti sul territorio, nonché il mondo accademico, con le competenze di cui dispone e con l'offerta di percorsi di ricerca indirizzati ad assumere corresponsabilità chiare e coerenti; un'alleanza che va costruita proprio a partire dal punto in cui realmente si trovano i genitori, per quanto a

noi possano apparire «ritardatari» o «precocizzati» nelle richieste di aiuto o nelle loro aspettative.

In tal modo, la pedagogia speciale viene vivamente interpellata e sollecitata a offrire un aiuto concreto alle persone del nostro tempo che, al di là della responsabilità e della consapevolezza con cui vivono i loro drammi, sembrano pagare un prezzo troppo elevato.

Desideriamo concludere con alcune brevi considerazioni che la mamma di una bambina con pluridisabilità (tra cui il deficit visivo) ci ha consegnato alla fine di un percorso educativo domiciliare,<sup>5</sup> relative soprattutto alle difficoltà d'inserimento della bambina nella scuola dell'obbligo. In tal senso è stato di grande supporto il lavoro svolto a domicilio (casa, ospedale, scuola) dall'operatrice/educatrice di riferimento; nel progetto, infatti, l'idea di domiciliarietà è assunta come territorialità, ossia come rapporto «tra le famiglie e con il territorio, al fine di costruire quella “genitorialità diffusa” che contrasti l'isolamento familiare» (Iori, 2006).

L'inserimento di un bambino disabile alla scuola dell'obbligo è sicuramente un'impresa difficile da parte di genitori «disabili nell'esperienza» [...]. Se la scuola non ti dà un reale e valido supporto sin dall'inizio, il rischio è quello di fare molta confusione mentale e di iniziare l'anno in modo diverso dalla normalità [...]. Proprio grazie alla fortuna di avere delle persone vicine a noi anche per quanto riguarda la gestione degli impegni del figlio disabile, oltre a quello non disabile, siamo riusciti a mantenere entrambi il nostro posto di lavoro che oggi giorno non è cosa da poco [...]. E poi, aspetto da non sottovalutare, quello della fiducia da dare alle persone a cui affidi tua figlia. Nessuno meglio di un genitore conosce tutte le esigenze del proprio figlio disabile, soprattutto quando non si esprime correttamente come tutti gli altri, oppure ha problemi nella deambulazione, nella vista ecc. Riuscire a lasciare il proprio figlio nelle mani di persone che magari non lo hanno mai visto è per un genitore uno sforzo piuttosto grosso. Solo lo scambio continuo e reciproco di informazioni riesce col tempo a creare quella situazione di serenità che oggi abbiamo raggiunto lasciando nostra figlia ad altri, con la stessa normalità e tranquillità di un genitore di un bambino non disabile.<sup>6</sup>

<sup>5</sup> Si tratta del Progetto «Un intervento personalizzato per aiutare mamma e papà a incontrare il bambino cieco pluridisabile», nato dalla collaborazione tra l'Azienda ULSS 16, Servizio di integrazione Scolastica e Sociale Disabili di Padova (Dott.ssa Arianna Gionimi), la Fondazione Robert Hollman di Padova (Dott.ssa Paola Caldironi) e il Dipartimento di Scienze dell'educazione dell'Università di Padova (Prof.sse Roberta Caldin, Paola Milani, Diega Orlando). Il Progetto è stato finanziato dalla Legge 284/1997, «Disposizioni per la prevenzione della cecità e per la riabilitazione visiva e l'integrazione sociale e lavorativa dei ciechi pluriminorati».

<sup>6</sup> A questo proposito si veda anche Caldin (2008).

## Bibliografia

- Barraga N.C. (1976), *Visual handicap and learning*, Belmont, CA, Wadsworth Publishing.
- Bettelheim B. e Zelan K. (1982), *On learning to read. The child's fascination with meaning*, New York, Knopf.
- Booth T. e Ainscow M. (2002), *Index for inclusion: Developing learning and participation in schools*, Bristol, CSIE. Trad. it., *L'index per l'inclusione. Promuovere l'apprendimento e la partecipazione nella scuola*, a cura di F. Dovigo e D. Ianes, Trento, Erickson, 2008.
- Buton F. (2009), *L'administration des faveurs: l'État, les sourds et les aveugles (1789-1885)*, Rennes, Presses Universitaires de Rennes, pp. 11-26.
- Caldin R. (a cura di) (2006), *Percorsi educativi nella disabilità visiva. Identità, famiglia e integrazione scolastica e sociale*, Trento, Erickson.
- Caldin R. (2008), *L'incontro e la risposta. Accompagnamento e sostegno a genitori con bambini pluridisabili*, «Studium Educationis», n. 1, pp. 71-92.
- Caldin R. e Visentin S. (2010), *Disabilità «grave» e pluridisabilità. Evoluzioni terminologiche, questioni attuali e prospettive di ricerca*, «Handicap grave», vol. 11, n. 2, pp. 133-142.
- Caldin R. (2012), *L'inclusione delle persone cieche e ipovedenti nel mondo*. In L. d'Alonzo e R. Caldin (a cura di), *Questioni, sfide e prospettive della pedagogia speciale. L'impegno della comunità di ricerca*, Napoli, Liguori.
- Caldin R., Polato E. e Claudet P. (2009), *Toccare, immaginare, imparare. Il ruolo dei libri come mediatori*. In S. Sola e M. Terrusi (a cura di), *La differenza non è una sottrazione. Libri per ragazzi e disabilità*, Aversa, Lapis-Ibby Italia, pp. 20-31.
- Canevaro A. (2006), *Le logiche del confine e del sentiero. Una pedagogia dell'inclusione (per tutti, disabili inclusi)*, Trento, Erickson.
- Canevaro A. (a cura di) (2009), *Ineducabile educabile: dall'esclusione dell'ineducabilità all'inclusione dell'educabilità*, «L'Integrazione Scolastica e Sociale», vol. 8, n. 2, pp. 120-126.
- Canevaro A., d'Alonzo L. e Ianes D. (2009), *L'integrazione scolastica di alunni con disabilità dal 1977 al 2007. Risultati di una ricerca attraverso lo sguardo delle persone con disabilità e delle loro famiglie*, Trento, Erickson.
- d'Alonzo L. e Caldin R. (a cura di) (2012), *Questioni, sfide e prospettive della pedagogia speciale. L'impegno della comunità di ricerca*, Napoli, Liguori.
- Federazione Nazionale delle Istituzioni Pro-ciechi (a cura di) (2007), *Integrazione scolastica dei ciechi e degli ipovedenti in Italia e in Europa*, Atti del Convegno di Roma, 16-17 febbraio 2007, Roma, Federazione Nazionale delle Istituzioni Pro-ciechi.
- Fogarolo F. (a cura di) (2012), *Il computer di sostegno. Ausili informatici a scuola*, Trento, Erickson.

- Fraiberg S. (1979), *Blind infants and their mothers: An examination of the sign system*. In *Before speech*, New York, Cambridge University Press.
- Gargiulo M.L. (2005), *Il bambino con deficit visivo: comprenderlo per educarlo. Guida per genitori, educatori, riabilitatori*, Milano, FrancoAngeli.
- Ghedin E. (2010), *Ben-essere disabili. Un approccio positivo all'inclusione*, Napoli, Liguori.
- Goffman E. (1970), *Stigma. L'identità negata*, Bari, Laterza.
- Iori V. (2006), *Genitorialità e servizi sociali: l'Osservatorio famiglie e il Centro per le famiglie di Reggio Emilia*, «Rivista italiana di educazione familiare», n. 1, pp. 49-63.
- Kahn Volker F. (2002), *Aspects spécifiques et didactiques quant à l'enseignement des mathématiques chez les aveugles et malvoyant*, «Bulletin pédagogique», n. 187.
- Lanners J. (a cura di) (2004), *Lo sviluppo nei bambini non vedenti. Osservazione e sviluppo precoce*, Milano, FrancoAngeli.
- Lanners J. e Salvo R. (a cura di) (2002), *Un bambino da incontrare. Per mamma e papà. Quando nasce un bambino con problemi visivi*, Cannero Riviera, Fondazione Robert Hollman.
- Mazzeo M. (2003), *Tatto e linguaggio. Il corpo delle parole*, Roma, Editori Riuniti.
- Ondertoller R. e Cantele E. (2006), *Esperienze di integrazione scolastica*. In R. Caldin (a cura di), *Percorsi educativi nella disabilità visiva. Identità, famiglia e integrazione scolastica e sociale*, Trento, Erickson, pp. 123-136.
- Pérez-Pereira M. e Conti-Ramsden G. (2002), *Sviluppo del linguaggio e dell'interazione sociale nei bambini ciechi*, Bergamo, Junior.
- Quartaro A. (a cura di) (2004), *Immagini da toccare. Proposte metodologiche per la realizzazione e la fruizione di illustrazioni tattili*, Monza, Biblioteca Italiana per i Ciechi.
- Riva E. (1997), *Figli a scuola*, Milano, FrancoAngeli.
- Sen A.K. (1999), *Development as freedom*, New York, Knopf.
- Tioli E. (1981), *Come gli altri*. In AA. VV., *Come educare nostro figlio cieco*, Verbania, Lions Club Verbania – Unione Italiana Ciechi.
- Tioli E. (2007), *L'integrazione scolastica degli alunni con disabilità visiva secondo l'unione italiana dei ciechi e degli ipovedenti: realtà odierna e prospettive*. In AA.VV., *Integrazione scolastica dei ciechi e degli ipovedenti in Italia e in Europa*, Roma, Federazione Nazionale delle Istituzioni Pro-Ciechi, pp. 133-143.
- Vygotskij L.S. (1990), *Pensiero e linguaggio*, Roma-Bari, Laterza.



# CAPITOLO 5

## La genitorialità come pensiero, scrittura e sguardo<sup>1</sup>

### *Imparare dai genitori*

Vengono presentati in questo volume dei materiali *preziosi e delicati*.

Sono gli scritti che i genitori che afferiscono all'Istituto «F. Cavazza» di Bologna hanno fatto nascere dalle riflessioni e dalle discussioni che abbiamo sviluppato insieme per alcuni anni.

Sono «preziosi» perché hanno aumentato il patrimonio di conoscenze e di competenze di ciascuno e, nel contempo, hanno assicurato la co-costruzione di un sapere comunitario che ci ha fatto co-evolvere come «comunità di apprendimento»: per essere chiari, siamo diventati «più grandi» come singoli e come gruppo.

Sono materiali «delicati», perché scavano nei vissuti, nelle percezioni, nei sentimenti di ciascuno e del gruppo stesso e, nello stesso tempo, scrutano le dimensioni esistenziali di coloro che circondano il nostro mondo: i/le nostri/e figli/e, i/le nostri/e partner, la nostra famiglia allargata, i nostri conoscenti, gli insegnanti e il mondo della scuola.

L'attenzione e l'impegno che abbiamo messo nell'affrontare questioni difficili e spinose ci hanno insegnato il rispetto per la «narrazione» di ciascuno e ci hanno portato ad «apprendere» da ciascuno e dal gruppo intero.

Ecco: in questi scritti non c'è solo la socializzazione delle esperienze e delle narrazioni, ma c'è anche la prospettiva dell'imparare insieme. E questo

---

<sup>1</sup> Già apparso come prefazione a Caldin (2015). Come già ricordato, si tratta di un volume che ospita riflessioni di genitori di bambini e ragazzi con disabilità visiva; a ciò si devono i numerosi riferimenti alle «voci» delle mamme e dei papà.

vale non solo per i genitori che compongono il gruppo, ma soprattutto per coloro che sono ritenuti degli «esperti».

Infatti, in una prospettiva co-evolutiva di reciprocità, il lavoro con i genitori riguarda l'*imparare*: noi — indicati come *esperti*, in realtà *facilitatori* — impariamo qualcosa che non possiamo apprendere in nessun altro modo se non nel rapporto diretto con i genitori; alcuni vissuti di fronteggiamento di situazioni complesse, molteplici strategie creative contenitive, alcune dimensioni di sofferenza/lacerazione o di immensa gioia/speranza possono essere *percepiti* solo dopo aver ascoltato con attenzione la voce dei genitori e aver camminato, a lungo, assieme a loro.

Ed è grazie al lavoro con i genitori che noi, *facilitatori/esperti*, possiamo imparare e/a cambiare.

Noi cresciamo con coloro che incontriamo nel lavoro educativo, accompagnandoli e facendoci accompagnare, con vicinanza e rispetto, per scoprire che, insieme, possiamo migliorare ed evolvere e che ciascuno, in questo percorso, può dare e ricevere sollecitando alla complementarità delle dinamiche relazionali, alla sperimentazione di nuovi compiti evolutivi, all'ipotesi di nuove *autorizzazioni*, ad esempio, riguardo ai figli, così come indica Enrico Montobbio:

Mi pare di poter segnalare [...] che il compito (spesso difficile anche con un figlio «normale») di far andare, ma anche di lasciar andare, nel mondo degli adulti un figlio [*con disabilità*, nds] richiede fatica e coraggio, ma anche il raggiungimento da parte dei genitori di una grande maturità personale e di coppia. Vedremo [...] che in fondo si tratta di uno scambio: una maturità dei genitori quale preconditione per aprire la strada alla conquista da parte del figlio [*con disabilità*, nds] di una sua maturità, inevitabilmente «immatura», che è l'unica via possibile e che [...] va bene e può essere capita e accettata, a volte con preoccupazione, a volte con sereno stupore (Montobbio, 2004).

Pensare all'accoglienza/accompagnamento dei genitori — anche tra genitori — significa muoversi con rispetto, nella direzione dell'interesse per l'altro, senza invasioni gratuite, anche quando si tratta di accedere al *dolore* altrui. Pino Tripodi (2004) ci ha insegnato che non è possibile, fortunatamente, comprendere i vissuti del dolore altrui (è impossibile, ed è un bene); semmai, l'altro va aiutato e accompagnato arielaborarli, facendoli diventare qualcos'altro: una struttura simbolica, cognitiva, controllata (anche se parzialmente) dal linguaggio, dalla narrazione, dallo scrivere; se possibile, all'interno di un gruppo di pari — quasi una *fratria* — che condivide *relazioni a specchio*:

Se devo fare un bilancio posso sottolineare quanto importante è stato, per me, accorgermi che mia moglie e io non siamo soli. Oltre alla rete parentale e

amicale è stato importante vedere che altri genitori prima di noi si sono trovati a percorrere queste strade e ad affrontare questa situazione. Questo mi è di consolazione e di aiuto anche ora che ogni tanto mi trovo a riflettere sulla mia capacità di affrontare l'adolescenza di Karim. [...] Karim è attrezzato, abbiamo cercato di dargli il più possibile ed è lui che in questi anni è stato capace di farmi sorridere e, soprattutto, che mi ha fatto ritrovare la serenità; ma io sarò in grado di essere un bravo padre anche in quella fase delicata della sua vita?<sup>2</sup>

Questi apprendimenti, con tutti gli interrogativi che comportano, possono partire da un limite — un deficit fisico sperimentato sulla propria pelle o su quella del figlio, che viene comunicato ad altri, i quali, a loro volta, apprendono — che può divenire altro, può divenire una *soglia* che apre a nuove opportunità, che lascia presagire scenari non prefigurati, aggiungendo a questo lavoro intimistico, circoscritto, una dimensione politica, che esige un intervento sul singolo e sul contesto, nel quale anche il *contesto* impara e diviene *competente*.

Scriva Sandra Lupi Macrì a proposito della sua esperienza in un gruppo di genitori:

L'incontro e il confronto con questo gruppo di genitori che facevano riferimento a strutture diverse e che, come me, attraversavano in tempi e modi diversi le stesse fasi del processo di elaborazione del dolore — dal rifiuto iniziale fino all'accettazione e alla consapevolezza piena della nuova situazione creata dall'esistenza di un disabile in famiglia — fu per me molto importante e formativo. Far parte di un gruppo di famiglie con gli stessi problemi non determinava un cambiamento radicale nella nostra vita, né eliminava le fatiche quotidiane, ma certamente contribuiva a migliorare la nostra esistenza. Insieme, infatti, a mano a mano che acquistavamo conoscenze e competenze che ci mettevano in grado di risolvere meglio i nostri problemi, ci sentivamo meno soli. Sentivamo fortemente l'esigenza di far comprendere alle istituzioni e alle nostre strutture che la famiglia aveva la forza, le idee e una particolare competenza sviluppata grazie alla convivenza quotidiana. Ci proponevamo di creare una rete sempre più ampia di contatti e di iniziare un dialogo positivo con le istituzioni (Macrì, 2010).

Nell'ambito della disabilità, riteniamo indispensabile tenere sempre presenti questi due livelli di impegno che molti genitori indicano: quello relazionale (intenso e generatore, ma talvolta circoscritto) e quello politico (che promuove azioni di sistema che possono avviare iniziative metodiche, non legate a logiche emergenziali): anche per questi, possiamo immaginare una evoluzione da piani talvolta vincolanti ad altri di maggior respiro. Ciò richiede, però, un'enorme capacità di co-costruzione del sapere, che dal decentramento di quello degli

<sup>2</sup> Testimonianza di Habib, un papà.

operatori, studiosi, esperti, ecc. si direziona verso un potenziamento di quello dei genitori e viceversa, per *abitare*, con voci inusuali, percorsi plurimi e multimodali e nuove tracce di testimonianze.

Dobbiamo imparare ad apprendere da chi si rivolge a noi «esperti», trasformando i *limiti* in *soglie*: davvero, bisogna essere molto competenti per chiedere aiuto a chi si presenta come bisognoso di aiuto e per farci indicare da lui qual è la strada per arrivare a leggere bene il suo bisogno; per scoprire, anche, i bisogni della nostra professionalità, i limiti e le soglie del nostro pensare, del nostro sapere, del nostro agire.

Il compito principale dell'incontro con i genitori, da parte del facilitatore/esperto, sta nel riportare a dimensioni *ampie* l'attenzione per i figli con disabilità, ricordando che questi sono, innanzitutto, *figli*, sostenendo un cambiamento nell'organizzazione familiare, affinché la variabile disabilità non sia l'unico colore della vita.

La responsabilità nell'incontro e nella *risposta* che offriamo nell'intervento educativo si fonda e si rinnova nel pensiero e nell'azione dell'altro che incontriamo, il quale attribuisce *senso* a ciò che fa e a ciò che ha: da questo noi possiamo apprendere anche il *senso* del nostro lavoro che si situa nella prossimità con l'altro, senza (pre)giudizio.

Scriva Vito Mancuso — che, come genitore, ha conosciuto la disabilità — citando la lettera di una madre e della figlia con disabilità, che necessita di cure costanti:

Tantissime sono le altre necessità di mia figlia e anche se a qualcuno (troppi) questa può sembrare una vita inutile, se a qualcuno questa vita piace chiamarla *vegetare*, per me è la vita di mia figlia. Anche se lei può dichiararmi il suo amore e il suo ringraziamento solo con un sorriso o con uno sguardo, quando questo succede io mi sento una regina e penso che varrebbe la pena di vivere anche solo per questo.

Prosegue Mancuso:

È il legame testimoniato dalla lettera di questa madre, un legame più forte della natura, a fare di sua figlia un essere umano con la stessa dignità ontologica di chiunque altro. Non sono le capacità della figlia, ma ciò che la madre vive per lei. Questo, che è un elemento soggettivo al massimo grado, è l'unico punto fermo, l'unica oggettività data agli uomini d'oggi che fonda la parità ontologica [...]. È l'amore dei genitori a costituire il fondamento della pari dignità ontologica, è questo amore che rende possibili le affermazioni che garantiscono l'uguaglianza giuridica [...], presente ormai in tutte le legislazioni dei paesi

occidentali. E non si pensi che tutto ciò renda l'argomentazione labile e soggettiva: l'amore dei genitori, che è un elemento innegabilmente soggettivo, è altresì massimamente riconosciuto e accettato da tutti, è un argomento sentito come indiscutibilmente umano, sorgivamente umano, negare il quale significherebbe negare quella dimensione difficilmente definibile ma profondamente reale che è la stessa che ci spinge all'amicizia, al sentimento, all'esperienza estetica, a tutto ciò che costituisce quanto chiamiamo mondo dell'uomo. Il vertice della soggettività, l'amore, è anche la pienezza dell'oggettività umana, che ciascuno vede, riconosce, rispetta (Mancuso, 2008).

È il ruolo educativo genitoriale, dunque, che può direzionare la riflessione e l'agire dei professionisti, attraversando quella *delega paradossale* che esige che i minori, che necessitano dell'intervento educativo, debbano essere restituiti a loro stessi, ai loro genitori e/o ai loro cari.

## Il percorso realizzato

Nel titolo del presente contributo, il sostantivo «pensiero» viene inteso come «immaginazione», visione prospettica, ma anche nel significato di «contenimento», riferendoci all'*holding* indicato da Winnicott (1976). Si tratta di dimensioni della cura educativa che superano le coordinate spazio-temporali dell'accoglienza e dell'apertura all'altro, che recuperano le direzioni di crescita comune, nelle quali costruire spazi *co-evolutivi* che trasformino i *limiti* in *soglie*, i *vincoli* in *risorse*, le *disabilità* in *potenzialità* e *aperture* nelle quali narrare e ascoltare le storie di vita di ciascuno e, da queste, imparare:

Ma, una volta uscita dalla sala [*parto*], nessuno più ti considera, nessuno ti aiuta. Inizia una nuova vita, tutta in salita, sempre che si abbia la forza di cominciare a salire [...]. Il ricordo è molto forte e mi sembra sempre di riviverlo con la stessa intensità [...]. Finito questo lunghissimo attimo di stupore-terrore, restavano due sole cose da fare: decidere se sopravvivere o se vivere. Io ho deciso di vivere. In questa mia decisione sono stata sicuramente aiutata dalla buona sorte che mi ha fatto incontrare quasi sempre le persone giuste.<sup>3</sup>

Il gruppo dei genitori da me coordinato, nel corso di incontri periodici che si sono svolti presso l'Istituto «F. Cavazza» e presso il ristorante dell'Holiday Inn di Bologna, ha trattato diversi temi legati all'educazione di figli con disabilità visiva; gli approfondimenti sono culminati, nel mese di settembre 2011, in una esperienza residenziale di due giorni a Cesenatico in cui sono state poste

<sup>3</sup> Testimonianza di Lorenza, una mamma.

le basi di un progetto più ambizioso. Infatti, obiettivo di questo progetto era la realizzazione di una pubblicazione che, facendo tesoro delle esperienze maturate quotidianamente «sul campo» da mamme e papà di figli con disabilità visiva, potesse offrire indicazioni pratiche, soluzioni di problemi comuni, spunti di riflessione, a beneficio delle future famiglie che si troveranno ad affrontare le medesime esperienze.

Noi — i genitori e io — riteniamo che questo lavoro possa offrire ad altri genitori e agli operatori specializzati un diverso punto di osservazione sulle problematiche della disabilità visiva del minore, evidenziandone la complessità sotto il profilo emotivo, relazionale e pratico.

Alla base del progetto esiste la consapevolezza che, mentre nelle famiglie con bimbi senza deficit i neogenitori si alimentano delle esperienze di nonne, zie, amici e possono usufruire di diverse pubblicazioni che li aiutano nelle loro scelte, nelle famiglie di bambini con problemi della vista le tradizionali modalità educative e relazionali non sono sufficienti e adeguate; per queste famiglie, dopo aver scoperto il problema del proprio figlio, accanto agli aspetti sanitari sorgono inevitabilmente vari interrogativi legati agli ambiti affettivi, relazionali, scolastici, organizzativi, ecc.

È in questo senso che il progetto si focalizza su temi quali l'accettazione, l'aiuto, le relazioni con familiari e amici, i giochi, lo sport, il rapporto con fratelli e sorelle, la scuola, il rapporto con i compagni, ecc., nella speranza di fornire indicazioni utili per i futuri genitori di bambini non vedenti o ipovedenti basandosi sulle esperienze vissute.

È bello sottolineare come gli stessi genitori protagonisti del progetto riferiscano di essersi arricchiti profondamente, confermando che l'apertura generosa agli altri aiuta anche se stessi.

Abbiamo iniziato il nostro percorso interrogandoci sui diversi temi dell'educazione, frequentemente legati alle situazioni educative generali e, successivamente, a quelle specifiche del deficit. Come abbiamo detto, la scorsa estate abbiamo deciso di dedicarci un po' più di tempo e siamo riusciti a fare una residenzialità di alcuni giorni a Cesenatico, in un bellissimo Centro giovanile sportivo (noi ci sentiamo giovani!), dove siamo stati bene tra noi e con i nostri figli. Qui abbiamo posto le basi per il progetto a cui tenevamo molto: scrivere un breve lavoro per i genitori che hanno figli ciechi e ipovedenti più piccoli dei nostri e che, dal nostro punto di vista, si trovano in una situazione di grande disorientamento, dovendo pensare all'avvio dei processi di integrazione dei propri figli: avevamo un pensiero, una «cura» da offrire, come genitori, ad altri genitori.

Per fare questo, abbiamo molto riflettuto sull'integrazione/inclusione, indagandola anche in aspetti poco evidenti e intendendola anche in un'accezione

estrema, che viene da economisti come Sen e, in Italia, da Biggeri e Bellanca: ossia, chiedendoci come funziona il processo che sostiene una persona con disabilità che — date le sue caratteristiche individuali, e date le relazioni con l'ambiente in cui vive — voglia provare a fare/essere ciò che vorrebbe fare/essere, e/o di diventare ciò che vorrebbe diventare (Biggeri e Bellanca, 2010).

Abbiamo discusso molto su quanto «conviene l'integrazione» e sulla parola «convenienza» e ne abbiamo svolto un'interpretazione non solo economica, ma legata agli investimenti fisici, psichici, emozionali, ecc. Vediamone insieme qualcuno.

1. Innanzitutto, la *memoria*. Molti dei genitori del nostro gruppo non hanno mai conosciuto la situazione di non integrazione, quella (per capirci) antecedente al 1977, e faticano a comprendere come fosse possibile «abitare» contesti «segreganti», così lontani da quelli abbastanza inclusivi di oggi (non tutti, ovviamente), pur con tutte le imperfezioni che li connotano. Talvolta, questo — il fatto di non conoscere l'entusiasmo e il pionierismo degli inizi dell'integrazione — rischia di produrre un eccesso di lamentele gratuite, dimentiche del punto di partenza da cui ci siamo avviati. L'integrazione è anche *memoria*, radice che mostra la fatica dell'avvio, la garanzia dei diritti, il rischio — quotidiano e subdolo — di perderli. Dunque, mostra la necessità di continuare a «vigilare». Questa è la convenienza della memoria dell'integrazione: non abbassare mai la guardia.
2. Ma l'integrazione è anche qualcosa che si alimenta della *micro-integrazione*, quella che avviene, ad esempio, nella famiglia, nella quale a ciascuno andrebbe garantita una sufficiente attenzione e cura: ad esempio ai figli non disabili. Integrazione che richiede agli adulti presenti nella famiglia di svolgere sufficientemente bene due compiti fondamentali, così ben indicati dal Meltzer e Harris (1983): contenere e distribuire la sofferenza (psichica); infondere la speranza, che è sempre legata a un «futuro», tema educativo fondamentale come indicava anche don Milani, scrivendo che «l'educatore sta seduto tra passato e futuro, ma guai se egli non indica il "futuro"». <sup>4</sup> Su questo potremmo svolgere molte riflessioni legate all'attuale incapacità/impossibilità degli adulti di garantire un «futuro» ai giovani, cosa che svilisce l'autorevolezza degli adulti, come ben ricorda Galimberti (2008). Dal nostro punto di vista, dunque, i processi di integrazione/inclusione si alimentano anche di micro-integrazioni: quelle interne alla famiglia, quelle del vicinato, quelle della parrocchia, quelle tra adulti di una scuola, ecc., così come ci

---

<sup>4</sup> Il riferimento è a una risposta di don Lorenzo Milani, durante una requisitoria, ai giudici del Tribunale di Roma; cfr. Balducci (1995, p. 94).

ha indicato Bronfenbrenner nella sua teoria ecologica dei sistemi (2002). Riteniamo che un'analisi e una riflessione sulle micro-integrazioni siano irrinunciabili per i processi generali di integrazione/inclusione e che possano esserne, da quelle, potenziati.

3. Noi vediamo una «convenienza» relazionale e cognitiva dell'integrazione/inclusione anche rispetto al limite che pone all'autoassorbimento narcisistico, male fra i più orrendi della nostra epoca: don Rigoldi, in una bella intervista rilasciata alla televisione nell'aprile 2012, dentro all'Istituto Penale dei Minori «Cesare Beccaria», circondato da giovani detenuti e commentando un passo del Vangelo, diceva che il narcisismo è molto più orrendo di tanti altri delitti. Una convenienza relazionale che, costringendo ad «abitare» i contesti di tutti (scuola, piscina, teatro, cinema, ecc.), aiuta a distanziarsi dal desiderio di autorinchiudersi (frequentissimo, quando si vivono situazioni di difficoltà), riduce l'eccessiva concentrazione su di sé e sulla propria preoccupazione, permette una (anche minima) distanza dalla situazione complessa che tanto spazio «occupa» nella nostra mente. Stimola, cioè, ad ampliare le nostre relazioni aiutandoci nell'esercizio cognitivo della complessità (la scuola, dove ci sono bambini con disabilità e senza, la comunità di appartenenza e così via), costringendoci, cioè, a svolgere continui esercizi cognitivi di superamento del problema (su questioni molto concrete come, ad esempio, un parroco che non vuole dare i sacramenti a chi ha un ritardo cognitivo).
4. E vediamo una convenienza relazionale e cognitiva nel fatto che l'integrazione/inclusione ci costringe e fare i conti con i «confini» che i figli ci pongono, soprattutto quando crescono: è un confronto che ci aiuta/ci costringe a interferire un po' meno nella vita dei figli adolescenti (è una cosa difficile in generale, figuriamoci con figli in difficoltà che ci sembrano perennemente bisognosi di noi!). Ciò permette ai figli di ampliare le relazioni e di avere un enorme beneficio da questo, se è vero che la *buona relazione educativa è quella che apre* ad altre, che non chiude; che ci costringe, quindi, a farci da parte, lasciando che i figli, finalmente, si possano rispecchiare nei compagni, avviando processi di identità adulta.

Insomma, nella mente dei genitori che qui scrivono vi è l'idea di un'integrazione che sollecita, avvia e potenzia modalità emancipative, volte alla crescita e all'autonomia dei genitori e dei figli. Un'integrazione che diviene sempre più *inclusione*, dato che coinvolge i contesti e non solo i singoli, necessariamente costretta a fare i conti con gratificazioni e frustrazioni e che indica quella sfaccettatura dell'educazione — di comeniana memoria — come un luogo, un *topos*, una dimensione topologica che noi percorriamo per tutta

la vita, spostandoci ogni giorno «oltre» noi stessi, aiutando i nostri figli a fare altrettanto. A questo proposito, scrive Anna Freud:

[...] ciò di cui il bambino ha bisogno è una giusta situazione entro la quale sperimentare tutte le preoccupazioni, i problemi e i conflitti che gli si presentano successivamente, e che necessita di aiuto per risolvere tutti questi problemi. Quello che noi chiamiamo il genitore «buono» o utile» in questi anni è il genitore che può dare al bambino un'assistenza discreta ma costante per il superamento delle angosce, delle crisi e dei conflitti che si vanno succedendo, così che egli non si arresti a nessuno stadio dello sviluppo ma possa passare a quello successivo, talvolta solo da un problema all'altro e da un conflitto al conflitto successivo. Ma, in fin dei conti, questa è la vita (Freud, 1986).

Sono molto riconoscente ai genitori dell'Istituto «F. Cavazza» che ho incontrato nel mio cammino professionale ed esistenziale: la loro vicinanza, l'entusiasmo, la passione, l'intensa competenza parentale mi hanno insegnato molto più di tanti «perfetti» libri di pedagogia.

È solo grazie alla loro tenacia e determinazione che possiamo leggere, qui, le straordinarie pagine che oggi vengono presentate.

Alle mamme e ai papà incontrati negli spazi dell'Istituto «F. Cavazza», condividendo qualche pizzecca pre-cena, o presso il ristorante Holiday Inn di Bologna dove un papà, Habib, ci ha coccolato e allegramente sfamato: il mio grazie riconoscente e affettuoso. Non abbiamo concluso un percorso, ma aperto nuove strade da esplorare.

Ed è all'inizio di questi inediti sentieri che ci incontreremo nuovamente, con tutte le nostre gioie e le nostre paure:

Le paure ci sono, certo. Ogni tanto penso a cosa sarà di Eli quando mia moglie e io non ci saremo più. Chi si occuperà di lei? Ansia e angoscia si impadroniscono di me fino a quando non reagisco, pensando che posso solo fare del mio meglio oggi, nel presente, affidando al mio Dio il futuro di mia figlia. Non so perché è toccato tutto ciò a mia figlia, alla mia famiglia, perché proprio a noi; oggi mi pongo sempre più raramente questa domanda e, soprattutto, ormai lo faccio con uno stato d'animo quasi sereno. Ho letto molto, in questi anni, sul dolore e sulla sofferenza come benedizione, sulla possibilità di imparare e di trovare qualcosa di buono in ogni disgrazia. Queste letture mi hanno aiutato ma so anche che un papà, a cui dovesse capitare un'esperienza simile alla mia, all'inizio, probabilmente non accetterebbe mai discorsi del genere e, anzi, reagirebbe con rabbia. A quel papà non darò perciò consigli o suggerimenti, voglio solo dirgli: «Coraggio, non sei solo. Lasciati guidare dall'Amore per tuo figlio. Un abbraccio da un papà come te».<sup>5</sup>

<sup>5</sup> Testimonianza di Daniele, un papà.

## Bibliografia

- Balducci E. (1995), *Coscienza morale e verità cristiana in don Lorenzo Milani*. In M. Gennari (a cura di), *L'insegnamento di don Lorenzo Milani*, Bari, Laterza.
- Biggeri M. e Bellanca N. (2010), *Dalla relazione di cura alla relazione di prossimità. L'approccio delle capability alle persone con disabilità*, Napoli, Liguori.
- Bronfenbrenner U. (2002), *Ecologia dello sviluppo umano*, Bologna, il Mulino.
- Caldin R. (2015), *Da genitori a genitori. Esperienze e indicazioni per famiglie di bambini con deficit visivo*, Trento, Erickson.
- Freud A. (1986), *Conferenze per insegnanti e genitori*, Torino, Bollati Boringhieri.
- Galimberti U. (2008), *L'ospite inquietante. Il nichilismo e i giovani*, Milano, Feltrinelli.
- Lupi Macrì S. (2010), *Mio figlio, un alieno. Dal pianeta autismo*, Padova, Messaggero.
- Mancuso V. (2008), *Il dolore innocente. L'handicap, la natura e Dio*, Milano, Mondadori.
- Meltzer D. e Harris M. (1986), *Il ruolo educativo della famiglia. Un modello psicoanalitico di apprendimento*, Torino, Centro Scientifico Torinese.
- Montobbio E. (2004), *Prefazione. La maturità immatura*. In D. e G. Carbonetti, *Mio figlio Down diventa grande. Lasciarlo crescere accompagnandolo nel mondo degli adulti*, Milano, FrancoAngeli.
- Tripodi P. (2004), *Vivere malgrado la vita. Sguardi di un disabile sul mondo*, Roma, Derive/Approdi.
- Winnicott D. (1976), *Sviluppo affettivo e ambiente*, Roma, Armando.

# **QUEL BREVE MOMENTO DI MAGIA**

UN DIPINTO E UNA LETTERA  
DI LORENZA BELTRAMI



Carissima Roberta,

quando mi hai chiesto di creare un quadro per pubblicarlo nel tuo ultimo libro mi hai donato una gioia immensa, che da sola testimonia l'affetto, la stima reciproca e quel legame invisibile ma profondo che si è creato dopo il tuo primo incontro con il gruppo di noi genitori.

Ti sono infinitamente grata della tua richiesta: non puoi immaginare quale grandissimo onore sia per me. Ma, dopo una reazione iniziale di eccitazione e di gioia, sono stata sopraffatta da tanti dubbi e soprattutto da una terribile domanda: ma come posso rappresentare l'unione di dimensioni così lontane tra loro e, soprattutto, come posso rendere comprensibile il significato di un'immagine, frutto solo della mia fantastica esperienza, a chi prenderà tra le mani il tuo libro per la prima volta?

Certo, potrebbe essere semplice: si potrebbero raffigurare due manine che leggono i puntini Braille affiancate da una figura educativa.

Ma no! L'educazione, nel campo della disabilità visiva, non è questo, non è solo questo, non è solo puntini Braille. È tanto, tanto di più!

Il primo puntino Braille che il bambino cieco legge è solo un puntino nell'immensità dell'universo, di un universo misterioso che deve essere scrupolosamente scrutato.

E allora ho pensato che, per cominciare, era il caso di regalare alla mia mente una piccola passeggiata tra i ricordi dei primi tempi, risalenti a diciott'anni fa, quando ancora non sapevo nulla di cecità ed ero per la prima volta diventata mamma.

Forse la prima svolta importante per me come mamma è avvenuta proprio in quei primi mesi: «Non c'è nessun motivo particolare, signora. È come se, dopo aver piantato 100 bulbi di tulipani, 99 nascessero di un colore e 1 di un altro!».

Karim aveva quattro mesi e mezzo e io non credevo alle mie orecchie: un luminare, il miglior retinologo a livello europeo, non era in grado di dirmi perché mio figlio fosse nato cieco! Ma, nella sua semplicità, la «non spiegazione» che il medico mi diede — unita alla mia incredulità — mi ha fatto capire che Karim doveva essere veramente speciale.

Speciale come un tulipano nero: un esemplare raro, straordinariamente bello. Nero come il mistero, nero come l'infinito, come un mondo sconosciuto, tutto da scoprire: è così che lo percepiamo noi genitori. Ma anche nero come l'assenza di luce, nero come la paura e l'angoscia: è così che la maggior parte delle persone percepisce la cecità.

Ecco perché lo dipingo qui, come un piccolo dono per chi leggerà il tuo libro. Spero che a leggerlo siano tanti studenti, educatori, insegnanti volenterosi di scoprire lo straordinario mondo della disabilità visiva e dell'agire educativo.

E non è cosa di poco conto, perché dentro a queste semplici parole — *disabilità visiva e agire educativo* — si cela un mondo «terribilmente» fantastico, di cui solo pochi eletti scopriranno la vera bellezza.

Nel creare il dipinto mi sono focalizzata su due aspetti fondamentali: il tulipano nero come espressione del bambino con disabilità visiva e la cometa, il cui passaggio rappresenta l'intervento educativo.

Guardando il quadro si nota subito che il tulipano, cioè il bambino cieco, è molto grande rispetto al contesto del paesaggio, perché è proprio così per i suoi genitori: grande! Grande come l'amore che provano per lui, la cosa più importante della loro vita; grande come la paura dell'ignoto, perché quando ti nasce un bimbo non vedente nessuno ti dice cosa fare e cosa aspettarti; grande come la dedizione di cui questo bambino ha bisogno per essere considerato semplicemente un bambino e non una persona con disabilità.

Il nostro bambino speciale, rappresentato dal tulipano nero, prende vita da un quieto e luminoso fluido verde: è l'acqua vitale, la sua sorgente di vita, la sua famiglia, che sgorga dalle profonde radici della terra, tra le rocce laviche di un piccolo cratere, che mi piace paragonare alla passione e all'amore dei suoi cari.

Tutt'intorno, un silenzioso paesaggio glaciale: pur nella sua bellezza, è completamente distaccato, freddo, lontano. In questo freddo paesaggio si rispecchia l'indifferenza del tessuto sociale; le persone che circondano il bambino cieco, infatti, sono talmente distaccate che la virtuale lontananza non permette loro di vedere quanta bellezza vi è nel tulipano. Vedono solo il colore nero dei suoi petali esterni, cioè la disabilità.

Chi invece proverà ad avvicinarsi e a osservarlo con attenzione potrà accorgersi della bellissima luce verde che il tulipano emette, assorbendola dalla sua sorgente nativa, la famiglia: l'interno della corolla, infatti, risplende, ricolmo di una luce che significa l'equilibrio e l'apertura verso il mondo trasmessi al bambino all'interno dell'ambiente familiare, che lo renderanno capace di amare ed essere amato.

Lui è lì, pronto, in attesa di scoprire cosa troverà oltre l'apparente buio dei suoi petali, oltre l'infinito nero dell'immenso e misterioso universo. Un universo nero che però può cambiare volto, illuminandosi, al passaggio di una brillante cometa, che mi piace far corrispondere alla figura educativa.

Il suo nucleo e la sua chioma la rendono splendente, perché porta dentro sé un importantissimo patrimonio, che nel suo passare la lunga coda dissemina nell'universo sotto forma di un'infinità di luminosissimi cristalli colorati, i quali doneranno luce a tutto ciò che incontrano e, depositandosi sui petali neri del tulipano, li renderanno talmente brillanti da rischiarare anche il freddo

paesaggio circostante. Allora tutti si accorgeranno della straordinaria bellezza di questo fiore raro.

Com'è proprio delle comete, anche il passaggio dell'intervento educativo sul bambino cieco è un evento straordinario, eccezionale, raro.

Per questo è fondamentale che la meraviglia avvenga proprio in quei brevissimi istanti di vita trascorsi insieme. Quella cometa, infatti, avrà a disposizione un tempo limitato per rilasciare i suoi cristalli luminosi a chi è stato prescelto dal destino per riceverli. Sarà un momento che resterà per sempre impresso nella mente del bambino — sia esso bello e costruttivo o irrimediabilmente abbruttito e disastroso — proprio perché unico.

Voglio aggiungere due piccoli particolari, che forse non sono poi così piccoli.

Il 12 gennaio 2023 ho completato il dipinto. Quando ho tracciato le ultime due pennellate, un brivido ha percorso le mie gambe, come se tante bollicine frizzanti si muovessero dentro di me, bagnandomi gli occhi di lacrime di grande emozione. I colori permettono alle emozioni di uscire attraverso le nostre mani e i pennelli le imprime sul supporto usato, affinché possano essere viste sia dagli altri che da noi stessi. Questo avvenimento, carissima Roberta, significa che il dipinto che ho realizzato per te e il tuo libro è servito soprattutto a me.

Come se non bastasse, subito dopo ho scoperto che un grande evento ha avuto luogo nella stessa giornata: proprio il 12 gennaio la C/2022 E3 ZTF, soprannominata cometa dei Neanderthal, dopo ben 50.000 anni ha raggiunto il perielio ed è già visibile a occhio nudo.

Certe coincidenze non devono passare inosservate, e questo mi fa credere che il tuo libro e il mio dipinto insieme possano essere fonte di profonda conoscenza, consapevolezza e ispirazione per tutti coloro per cui i tuoi scritti rappresenteranno un'importante guida e una fonte di motivazione al proprio percorso professionale.

Grazie, Roberta.  
Con grande affetto e stima,

*Lorenza Beltrami*



The Erickson logo is displayed in white text on a dark grey rectangular background. The word "Erickson" is written in a serif font, with a small white square positioned above the letter "i".

Erickson



Vai su **www.erickson.it**  
per leggere la descrizione dei prodotti Erickson e  
scaricare gratuitamente tutti gli «sfogliabro»,  
le demo dei software e le gallerie di immagini.



Registrati su **www.erickson.it**  
e richiedi la **newsletter INFO**  
per essere sempre aggiornato in tempo reale su tutte le  
novità e le promozioni del mondo Erickson.



Seguici anche su **Facebook**  
[www.facebook.com/EdizioniErickson](http://www.facebook.com/EdizioniErickson)  
Ogni giorno notizie, eventi, idee, curiosità,  
approfondimenti e discussioni sul mondo Erickson!

**I** testi raccolti in questo volume — scritti dall'autrice in momenti differenti del suo lungo percorso, al contempo professionale ed esistenziale, nel campo della disabilità visiva — illustrano snodi critici, dimensioni teoriche e direzioni operative del lavoro sul deficit visivo. Cecità e ipovisione vengono lette attraverso lenti progettuali, all'interno di un contesto pedagogico-educativo unitario, guardando sempre alle dinamiche evolutive potenziali, in atto e future, ed evidenziando costanti e affinità con le questioni generali dell'educazione.

Per l'attenzione che dedica alla dimensione esperienziale e relazionale della disabilità visiva, il libro è di sicura utilità per chi si accosta come educatore, genitore, operatore o studioso ai problemi educativi di bambini, adolescenti e adulti con deficit visivo; ma si rivolge anche, più in generale, a tutti coloro che, affascinati dall'incontro con situazioni educative complesse, si sentono pronti ad accogliere le inaspettate armonie e le sorprendenti risorse che esse riservano.



*Roberta Caldin*

Professoressa ordinaria di Pedagogia speciale, è stata Direttrice del Dipartimento di Scienze dell'educazione dell'Università di Bologna e Presidente della Società Italiana di Pedagogia Speciale (SIPeS). I suoi interessi di ricerca riguardano, in particolare, i processi inclusivi e i contesti facilitanti (famiglia, scuola, lavoro) nelle situazioni di disabilità e di marginalità.



*Pubblicazione scientifica validata  
dal Comitato Scientifico della Collana*

[www.universityresearch.ericson.it](http://www.universityresearch.ericson.it)

