

# Se nasce un bambino o una bambina disabile

Andrea Canevaro

Ordinario di Pedagogia, Università di Bologna

## Abstract

### *The birth of a child with disability*

*How should a family be informed about their child's chronic illness? The Author faces the problem regarding the paediatrician's communication of a disability and the way to assist the family and the child. A long process of support is needed considering the cognitive and emotional problems emerging following the first communication of the disease. During this process the paediatrician needs the support of other professionals like teachers and educators; all should take care in giving parents the following message: "We are giving you the information coming from our work, but we are also offering you the tools necessary for you to go beyond our knowledge, in order to become an interlocutor with your own needs and considerations".*

*Quaderni acp 2004; 11(5): 229-232 and 234*

**Key words** *Chronic disease at birth. Paediatrician communication. Congenital disability*

*Come si comunica la diagnosi di malattia cronica e come si accompagnano bambino e famiglia nel loro percorso? L'Autore affronta il problema della comunicazione di disabilità da parte del pediatra alla famiglia e come accompagnare bambino e famiglia nel percorso assistenziale. Sottolinea le difficoltà cognitive ed emotive successive alla prima comunicazione e che vanno elaborate attraverso un lungo processo di accompagnamento fra pediatra e famiglia. In questo processo il pediatra si deve avvalere della rete degli altri professionisti dell'infanzia che interagiscono con il bambino come insegnanti ed educatori. Il professionista, nel dare le informazioni, deve curarsi di fornire questo messaggio: "Ti diamo certamente le informazioni che la professione fornisce, ma ti offriamo anche gli strumenti per andare oltre le nostre conoscenze e per diventare interlocutore con le tue riflessioni e richieste".*

**Parole chiave** *Malattia cronica. Comunicazione. Disabilità*

## 1. La lacerazione delle previsioni

"Le persone si sono sempre sforzate di controllare gli eventi che condizionano la loro vita. Esercitando la propria influenza su ciò che possono controllare, sono maggiormente in grado di realizzare gli scenari futuri desiderati e di prevenire l'avverarsi di quelli indesiderati" (1).

Queste parole ci dicono qualcosa che possiamo collegare alla nascita di un bambino o di una bambina disabili. In qualsiasi momento venga avvertita la possibilità o la certezza che il figlio o la figlia che si attende abbia una disabilità, vi è una sorta di lacerazione della previsione, ed è quindi la perdita di una capacità di controllare gli eventi che ci stanno attorno. Questa è una situazione che può provocare profondi disorientamenti e rendere delle persone solitamente tranquille improvvisamente incapaci di prendere in mano la propria situazione. E

quindi ci si sente improvvisamente con un vuoto di informazione: sembra l'inizio di una condizione in cui gli aiuti che abitualmente ciascun individuo riceve non sono più sufficienti e sono necessari aiuti speciali. La prima informazione è dunque di grande importanza.

Nel 1980 Piero Bertolini dirigeva una collana di piccoli libri che aveva come titolo "Il mestiere del genitore" e mi aveva affidato la realizzazione di un libro che prese come titolo *Bambini handicappati* e come sottotitolo *Crescere insieme* (2). Il primo capitolo dopo l'introduzione riguardava il tema che veniva così intitolato: *Quando nasce un bambino handicappato*. Le parole di presentazione della collana sono ancora interessanti. Questo **mestiere** del genitore, mestiere atipico, che qualcuno interpreta più come una missione, qualcun altro come un compito importante e altri come una operazio-

ne dovuta, che si deve fare. E poi quel **crescere insieme**, che si può collegare al fatto che la presenza di un bambino o di una bambina handicappata rende molto più difficile quel mestiere, che sembra impossibile interpretare così come lo si pensava, e quindi sembra esigere una operazione che forse è presente in tutte le educazioni infantili: crescere insieme al figlio o alla figlia che cresce.

Il capitolo dedicato alla nascita di un bambino, o bambina, handicappato si presentava con alcune citazioni di frasi di madri che raccontavano quale era stato *l'impatto della prima notizia* nella loro mente. L'informazione arrivava da una figura medica e quasi sempre era nel contesto ospedaliero, dopo il parto, in condizioni non ottimali per ricevere la notizia. La stessa disparità della situazione prosemica era ricordata come motivo di disagio: chi fornisce la notizia può anche accelerare il passo e dimostrare nei movimenti che non può fermarsi più di tanto a commentare e ad accogliere le reazioni, perché deve fare dell'altro. Ma in queste testimonianze c'erano anche delle espressioni che si capivano essere state legate a momenti di simpatia per chi aveva fornito una notizia, che non cambiava di molto, ma accompagnata da qualche gesto, da qualche atteggiamento, che voleva far capire di non essere solo l'annunciatore ma anche un aiuto: iniziava una relazione di aiuto.

Crediamo che molte di quelle condizioni, a distanza di più di vent'anni, siano rimaste le stesse nelle loro componenti minime, ma siano cambiati alcuni elementi di contesto. Si potrebbe dire: chi si occupa di nascite non cambia la sostanza di cui si occupa, ma gli elementi della nascita si inquadrano in una situazione che ha qualche cosa di nuovo.

Evidenziamo subito alcuni di tali elementi. Oggi più di ieri vi sono *altre fonti di informazioni*. Vi è la possibilità che, una volta avuto l'annuncio, i familiari

Per corrispondenza:  
Andrea Canevaro  
e-mail: [canevaro@scform.unibo.it](mailto:canevaro@scform.unibo.it)

saper fare

dedichino qualche tempo alla ricerca di altre informazioni non dalla fonte che ha fornito il primo annuncio ma, per esempio, da internet. L'annuncio riguarda una certa disabilità che può essere anche stata spiegata da chi ha fornito l'annuncio, ma ulteriori informazioni vengono cercate esplorando e navigando in internet; e nasce allora anche il problema di possibili dissonanze: quelle informazioni hanno forse una sostanza congruente ma l'espressione, l'immagine, la costruzione scenica potrebbero essere tali da non renderle del tutto sintoniche con la prima informazione.

Inoltre, chi riceve la prima informazione cerca subito di collegarla a qualcosa che indichi quali strade praticare per affrontare i problemi che l'annuncio pone, per superare il disorientamento e la mancanza di controllo del contesto. Come assumere nuovamente il controllo del contesto se non con continue immissioni nella propria testa, nella propria vita, di nuove informazioni che supportino, sorreggano l'annuncio che è stato dato? E qui nascono possibili percorsi non del tutto integrabili gli uni con gli altri, con la possibilità quindi che vi siano delle situazioni ulteriormente gravate dalla tensione esistente tra una fonte di informazione e l'altra, riguardo al modo di crescere un bambino, una bambina, quindi al modo di rispondere alla necessità sostanziale di essere genitori.

Vi è un ulteriore elemento che rende mutato lo scenario. È la più forte presenza di *famiglie isolate* rispetto ai loro congiunti, ai rispettivi familiari. Il lavoro, l'immigrazione, rendono più difficile una costante presenza prossimale, accanto al nascituro, alla nascita, della famiglia allargata. Cominciano ad esservi situazioni di immigrazione che presentano apprendimenti linguistici buoni, ma circoscritti al vocabolario nato attorno alle occupazioni lavorative; improvvisamente, un soggetto, madre e/o padre, si trova con una difficoltà linguistica grave che rende difficile il dialogo con la fonte di informazione, con i medici, col personale ospedaliero e in seguito con il percorso degli operatori socio-sanitari. Ci sarebbe bisogno di un mediatore linguistico che non è sempre facile trovare, né introdurre in termini tali da non azzerare quella competenza linguistica già realizzata attorno alle mansioni lavorative.

Sono problemi che potrebbero essere visti come esterni alla funzione pediatrica, perché potrebbe sembrare che altri debbano occuparsi di questi aspetti. Ma noi sappiamo che gli elementi devono integrarsi gli uni con gli altri: uno deve annunciare l'altro, e che un buon percorso è tale se non vi sono rotture marcate da dover impegnare il soggetto recettore a un intenso lavoro di connessione. Abbiamo bisogno di capire un processo complesso, senza pretendere che vi siano delle strade tutte rettilinee e totalmente lisce. Abbiamo bisogno però che vi siano dei raccordi percorribili e non dei salti bruschi e delle interruzioni. Per questo la prima notizia deve contenere qualcosa che permetta di assumerne altre, riportandole a un contesto dialogico; nello stesso tempo deve permettere la costruzione di competenze senza azzerare quelle già avute. Questo è un compito interessante e importante; nasce un bambino o una bambina disabili e vi è la necessità di ragionare perché la prima notizia apra un percorso.

## 2. Non una informazione ma un percorso di accompagnamento

Partiamo da un assunto banale: l'annuncio, la prima informazione vanno dati con tutta l'attenzione possibile. Esprimersi in termini frettolosi è sbagliato, considerare che l'altra o l'altro siano già preparati in qualche modo può essere un errore, usare un linguaggio molto tecnico senza spiegazioni può essere non farsi capire, banalizzare troppo può creare delle ansie anche maggiori, fornire prescrizioni o previsioni assolute può essere un errore. Bisogna avere il massimo dell'impegno nel fornire le prime informazioni col massimo dell'attenzione, e questo comporta cercare di sapere qualche cosa della persona o delle persone con cui si ha una relazione, da dove vengono, che ruolo hanno nella società, come possono essere poi aiutati nel loro impegno, da chi... ed è già qualcosa che va oltre la prima informazione. E infatti nel nostro assunto è implicito che, per quanta cura possiamo mettere nel dare la prima informazione, questo non mai è sufficiente, può creare sempre un disorientamento. Anche la prima informazione fornita con il massimo della cura e accolta nel momento in cui la si fornisce con una

certa serenità può essere poi la fonte di disorientamento. Bisogna sostituire al termine 'informazione' e 'momento dell'informazione' un'altra dimensione che è il *percorso*. *L'informazione deve essere un processo*; così come per qualsiasi apprendimento non c'è una improvvisa aggiunta di informazione a un quadro; vi sono tutti i presupposti perché anche questa informazione - e qualcuno potrebbe dire giustamente: soprattutto "questa" informazione - ha bisogno di una dimensione di processo, deve entrare in un contesto culturale, mentale, personale, e deve per questo non essere unicamente assunta così come arriva ma riformulata, riorganizzata, completata; deve dar luogo a interrogativi, dubbi, riorganizzazioni. È un processo di cui vogliamo evidenziare alcuni aspetti.

Il processo permette di dare maggiore spazio e forse le giuste dimensioni non solo alle parole che vengono utilizzate per la prima informazione, per il dialogo e le occasioni di incontro che seguiranno, ma anche alle dimensioni di comunicazione non verbale: le dimensioni prossemiche, ovvero gli spazi, le distanze, la possibilità o meno di uscita o di fuga, secondo un certo gergo, l'individuazione di oggetti mediatori, che possono assumere una grande importanza - una tazza di caffè può rivelarsi utile a far dialogare con le parole, che pure sarebbero le stesse anche senza tazza di caffè -. È la possibilità che sia messa in atto una organizzazione più complessa e significativa per entrambe le parti. Noi abbiamo criticato, come era forse giusto criticare, una certa seduzione che può nascere da proposte rieducative o educative, riabilitative o abilitative, che si servono molto della ritualità, della programmazione, del progetto, e consegnano al ruolo genitoriale delle vere e proprie prescrizioni di comportamenti. Le abbiamo criticate e credo che debbano essere criticate perché hanno forti limiti, compromettono a volte la possibilità di reale crescita per fornire dei simulacri di crescita. Ma questo è fuori tema; quello che ci serve riflettere e riprendere è che la loro efficacia nel sostenere la rielaborazione cognitiva del nucleo genitoriale è legata a *mediatori efficaci*, cioè oggetti, programmi, progetti che permettono di costruire un rapporto organizzato attorno a qualcosa.

In anni passati ho assistito in Nord America alla nascita del *Portage*, pronunciato diversamente e legittimamente tanto in francese che in inglese. L'esigenza era quella derivata dalle grandi distanze, dalla possibilità che fosse consegnata alla famiglia una lista molto dettagliata di comportamenti della prima e della seconda infanzia, con la possibilità che fossero codificati comportamenti che quel bambino o quella bambina eseguiva, e ne derivasse, con un'organizzazione informatizzata, un programma; quindi veniva caricata l'esperienza nella memoria virtuale del computer perché elaborasse i dati in entrata e ne facesse scaturire un programma educativo.

Era la speranza ingenua di risolvere il problema delle grandi distanze e aveva però come effetto quello di mettere in mano a un nucleo familiare uno strumento-guida mediatore nel rapporto con i tecnici: i pediatri, gli educatori. E, in quanto mediatore, funzionava. Non funzionava per quello che era stato l'obiettivo del progetto, ma permetteva di avere un oggetto mediatore. Inoltre - va detto - consentiva di evitare uno sguardo banalizzante. Funzionava come lista di possibili comportamenti a cui fare attenzione, e quindi come possibilità di non vedere solo ciò che si è abituati a vedere o solo ciò che massimamente attira l'attenzione, come possono essere i comportamenti insufficienti. Le insufficienze di un bambino, di una bambina, sono più notate e notevoli dei comportamenti competenti, e quindi l'osservazione rischiava - senza un mediatore efficace - di arenarsi da una parte su richieste troppo ampie e dall'altra su abitudini ad osservare, disorientate, peraltro, perché ritenute già in partenza di scarsa capacità in rapporto all'eccezionalità di un figlio o figlia handicappato/a.

I mediatori sono importanti, e sono importanti nei percorsi anche di spazi in cui gli incontri e i dialoghi avvengono. Se è un percorso, tutto questo è evidente che entra nel processo; meno evidente è la cura che se ne ha, perché se viene privilegiata sempre la parola, senza badare molto al contesto in cui questa parola viene pronunciata, viene ascoltata, viene ricambiata, il contesto stesso potrebbe annullare tutti gli elementi positivi che sono contenuti nella parola. Se il mediatore è solo il dialogo verbale, che pure è

fondamentale, i rischi di equivoci possono essere innumerevoli. Se invece, oltre a questo, vi sono gesti, momenti in cui si può esaminare una serie di fotografie, ad esempio, per capire meglio se ci intendiamo, se diamo alle parole lo stesso significato, si può fare qualcosa insieme, secondo un modo di operare che vuol dire: "inizio io, poi andiamo avanti insieme, e in seguito vai avanti tu". Chi è considerato l'esperto avvia una trasmissione di competenze che non sarà la fotocopia della sua competenza, ma saranno l'assunzione e l'intreccio delle competenze dell'altro e propria.

È il percorso. Chi ha compiti di prima informazione, di percorso nella e dalla prima informazione, deve aggiungere un altro elemento importante: essere disposto a lavorare con altri e raggiungere, quindi, una possibilità di *interlocuzione con altre figure professionali*. In particolare ritengo di dovere chiedere un'attenzione perché entri in questa dimensione di percorso la figura dell'educatore o dell'educatrice professionale, perché ritengo - e ho qualche elemento di sostegno in alcuni studiosi (3) - che l'educatore professionale sia quella professione il cui intervento di aiuto non è effettuato in un periodo di tempo determinato e in un luogo preciso, ma si permette di accompagnare l'altro nel luogo in cui è, e nel tempo, necessario. Questa è una condizione che non è permessa a chi lavora in un centro sanitario, a chi è in qualche modo legato a una condizione strutturata e chi ha delle necessità di organizzare un tempo standardizzato. È già più vicino all'antica figura del medico di famiglia, perché si reca nel luogo e organizza il suo tempo a seconda delle necessità dei suoi pazienti, impegnando gli altri ad avere una certa dipendenza dalle sue possibilità, come è giusto che sia. L'educatore professionale ha una dimensione un po' diversa perché dovrebbe avere una maggiore flessibilità. Il problema è quello che si può immaginare: non è una figura conosciuta, e nel mondo della pediatria si affaccia per la prima volta. I primi tirocini degli educatori in formazione, svolti con i pediatri nei reparti di pediatria, sono di questi anni. È solo da poco che in alcune situazioni sono entrate delle figure di educatori professionali. È un mio dovere - per convinzione provata ed essendo impe-

gnato nella formazione di queste figure professionali - richiamare questa figura in una riflessione che non si limita a questo incontro tra diversi aspetti delle relazioni di aiuto perché esige un'apertura ad altre figure capaci di permettere l'accompagnamento. C'è proprio bisogno di fare questo percorso di elaborazione della notizia per cercare efficacia e positività. La difficoltà che si può incontrare è la complessità delle figure e quindi nel tempo necessario a raggiungerle ciascuno perché sia in grado di proseguire il lavoro iniziato da altri.

In questo caso però l'esigenza forte che altri Paesi hanno già indicato come esperienza possibile è quella di fare diventare *gli stessi familiari il fulcro dell'operazione*. Anziché metterli nella condizione di essere fruitori passivi, possono e forse devono diventare - in una dinamica progressiva, non certo investendoli di responsabilità da un giorno all'altro - coloro che tengono i rapporti, in una funzione che non è rivendicativa di servizi ma come organizzatori del loro servizio, nell'esercizio della capacità di essere dialogici con tutti. Questo è il punto fondamentale di un percorso di crescita: la possibilità che il soggetto, che è in qualche modo bisognoso di aiuto, diventi a sua volta capace di aiutare. E chi? Aiutare proprio coloro che lo aiutano. Ed è in questo interscambio che si realizza un processo, un percorso di liberazione, si potrebbe dire; è un'espressione che può essere letta come troppo enfatica ma è certamente la liberazione da un'idea di avere una vita totalmente ripiegata su se stessa. I famigliari riprendono in mano la vita, uscendo da una situazione che sembrava dover essere fatta tutta di rinunce. Tante volte abbiamo potuto incontrare famigliari che avevano dovuto rinunciare ad amicizie, svaghi, passatempi, hobbies culturalmente anche di alto livello perché dovevano ripiegarsi sulla propria creatura. Non è questa la forma da incoraggiare. Bisogna ricreare delle possibilità di crescita anche culturale: può essere il momento in cui le persone riacquiscono una fiducia nei propri mezzi. Una letteratura di stampo molto pragmatico, tipicamente statunitense, ha come interlocutori destinatari i famigliari e, dal mio

*continua a pag. 234*

### Alcol, droghe e guida: una funzione per le autoscuole?

segue da pag. 199

sempre più chiamati a “educare” alla sicurezza stradale.

Essi avvertono che è proprio sul terreno della comunicazione (3,4) che si gioca la partita dell'efficacia del messaggio su atteggiamenti e comportamenti responsabili. In sintesi, questa esperienza può costituire un primo contatto importante con il mondo delle autoscuole e aprire la possibilità di realizzare iniziative volte alla riduzione degli incidenti stradali, valorizzando le risorse umane e finanziarie disponibili nel settore pubblico e privato.

Nell'ambito delle iniziative di riduzione dei comportamenti a rischio tra i giovani, questa esperienza conferma l'importanza di individuare nuovi soggetti e canali che permettano di raggiungere anche quelle persone uscite precocemente dal circuito scolastico e di sperimentare nuove modalità di comunicazione efficaci rispetto ai canali tradizionalmente utilizzati. La formazione di insegnanti e istruttori di autoscuola potrebbe anche affrontare alcune peculiarità legate a due tipologie di clientela dell'autoscuola, altrimenti difficilmente raggiungibili: gli stranieri e gli allievi per il conseguimento delle patenti superiori (mezzi pesanti e autobus). Altre tematiche quali elementi di primo soccorso e prevenzione dei traumi cranici meriterebbero maggior spazio in aula e momenti formativi dedicati a insegnanti e istruttori (5,6). ◆

#### Bibliografia

- (1) Putignano C, Nusca F. I neopatentati: legislazione ed evidenza statistica. *Rivista Giuridica della Circolazione e dei Trasporti*. Roma: ed. LEA, 1995
- (2) Putignano C. I giovani e gli incidenti stradali, Convegno Epidemiologia e Strategia di Intervento per la Sicurezza Viaria. Roma, Istituto Superiore di Sanità, 1997a; Putignano C. Gli incidenti stradali negli anni '90. Roma: ISTAT, 1997b
- (3) Amici S, Beccaria F. Comunicazione e prevenzione: linee guida per messaggi di promozione della salute rivolti all'universo giovanile. *Dal Fare al Dire* 2003;3
- (4) Beccaria F, et al. Alcol, droghe e guida. Riflessioni in corso. ASL I Torino e ASL Città di Milano, 1999
- (5) Commissione Europea. Libro bianco: La politica europea dei trasporti fino al 2010: il momento delle scelte. Bruxelles, 2001
- (6) ISTAT. Statistica degli incidenti stradali. Anno 2000, *Informazioni*, 38, 2001.

### L'emicrania di Valentina

segue da pag. 225

a continuare...?), prima di aggiungere le sue spiegazioni e senza insistere sulle motivazioni per proseguire la terapia.

A questo punto tutto il successivo intervento informativo può partire da quanto detto dai genitori, evidenziando e trattando con loro a uno a uno i diversi aspetti (la paura degli effetti collaterali, la durata della terapia, il ruolo della neurologa, le alternative possibili), che diventano così più comprensibili e utilizzabili per facilitare l'obiettivo di cura. La pediatra mette infine in risalto l'accordo e la collaborazione con la specialista rispetto alla scelta terapeutica attuata, sottolineandone la competenza e collocandola in tal modo all'interno della relazione come figura significativa e alleata.

#### La buona comunicazione

##### La pediatra:

- ha un obiettivo: completare le informazioni e aiutare i genitori a integrarle nel processo decisionale
- ridefinisce la situazione di difficoltà
- non dà indicazioni generiche o teoriche
- dà informazioni agganciate a ciò che i genitori raccontano (quindi più efficaci e produttive)
- valorizza ruolo e collaborazione della specialista
- guida i genitori a prendere in considerazione la proposta terapeutica come soluzione migliore in quel momento per la bambina

#### “Evidenza” e “narrazione”: la sintesi

Nella storia dell'emicrania di Valentina a un certo punto si verifica un imprevisto: i genitori vogliono interrompere il trattamento farmacologico preventivo, nonostante i benefici osservati. La pediatra è però convinta dell'utilità di una profilassi che, pur priva di evidenze conclusive in letteratura, è comunque riconducibile a un'ampia casistica clinica analizzata negli anni dallo specialista. Con un ascolto reale, empatico, non prevenuto né svalutante, dei dubbi dei genitori e una restituzione attenta e misurata delle informazioni a loro necessarie, riesce a porre le basi di collaborazione indispensabile per proseguire una terapia che deve durare nel tempo e che va nella direzione di un maggiore benessere della ragazzina. ◆

### Se nasce un bambino o una bambina disabile

segue da pag. 231

punto di vista, ha il grande limite di essere una semplificazione continua, con il rischio di essere una falsificazione, in buona fede, perché consegna ai familiari una storia e una competenza finte, deprivate di tutti i percorsi conflittuali. E quindi nascendo, ad esempio, un bambino con lesione cerebrale, viene indicato “il” percorso e non la storia difficile dei percorsi tentati e realizzati - e che a volte non vanno d'accordo tra loro - per indicare quale è la pista giusta per educare un bambino, una bambina, con una lesione cerebrale; semplificazione che non è il modo adeguato per far crescere una consapevolezza e un'autostima.

La possibilità di fornire letture, da parte dei tecnici che danno le informazioni, può contenere il seguente messaggio implicito: “ti do certamente le informazioni che la mia professione mi fornisce, ma ti offro anche degli strumenti per andare oltre le mie conoscenze e per diventare mio interlocutore con tue riflessioni e richieste”.

È lo stesso atteggiamento che sembra utile per quanto riguarda le informazioni reperibili su internet. I genitori possono avere questo tipo di informazioni da parte di un sistema non interattivo come può essere un sito internet. Hanno bisogno dell'intermediario umano che può essere proprio il pediatra, se non considera quelle informazioni come antagoniste alla sua competenza, ma come elementi che il genitore - che si organizza con un maggior tempo da dedicare a queste attenzioni, riempiendo un vuoto scarsamente sopportabile - può fornirgli; la sua interpretazione, la sua cultura e la sua esperienza permettono una complementarietà utile perché un genitore senta di avere il meglio senza essere dominato. Vediamo in questo un intreccio di percorso e non un flash, un'informazione che arriva e scompare e di cui non resta né traccia né memoria. ◆

#### Indicazioni bibliografiche

- (1) Bandura A. Autoefficacia. Teoria e applicazioni. Gardolo di Trento: Erickson, 2000; Ediz. originale 1997
- (2) Canevaro A. Bambini handicappati. Crescere insieme. Bologna: Cappelli, 1980
- (3) Trambly L. La relation d'aide. Lyon: Chronique social, 2001