



Secondo Convegno e Incontro Nazionale

L'ALBINISMO: UNA DIVERSITA' VIVIBILE

Conoscere aiuta a comprendere
Condividere aiuta a crescere

Roma - 9 luglio 2011

Centro Congressi
Hotel Divino Amore Casa del Pellegrino
Via del Santuario, 4

“Ho imparato a sognare ... e non smetterò”

La resilienza: una sana sfida per tutto il sistema familiare.

Relatore: dott.ssa Laura Bonanni



iapb

Agenzia Internazionale
per la Prevenzione della Cecità
sezione italiana
onlus



"Ho imparato a sognare ... e non smetterò"
La resilienza: una sana sfida per tutto il sistema familiare.

HO IMPARATO A SOGNARE

"Ho imparato a sognare che non ero bambino, che non ero neanche un'età.
Quando un giorno di scuola mi durava una vita e il mio mondo finiva un po' là.
Tra quel prete noioso che ci dava da fare il pallone che andava come fosse a motore.
C'è chi era incapace a sognare e chi sognava già.
Ho imparato a sognare e ho iniziato a sperare che chi ha d'avere avrà,
ho imparato a sognare quando un sogno è un cannone,
che se sogni ne ammazzi metà.
Quando inizi a capire che sei solo in mutande.
Quando inizi a capire che tutto è più grande.
C'è chi era incapace a sognare e chi sognava già.
Tra una botta che prendo e una botta che do.
Tra un amico che perdo e un amico che avrò.
E se cado una volta, una volta cadrò.
E da terra, da lì m'alzerò.
C'è che ormai che ho imparato a sognare non smetterò.
Ho imparato a sognare quando inizi a scoprire che ogni sogno
ti porta più in là, cavalcando aquiloni oltre i muri e i confini.
Ho imparato a sognare da là.
Quando tutte le scuse per giocare son buone,
quando tutta la vita è una bella canzone.
C'è chi era incapace a sognare e chi sognava già.

.....
C'è che ormai che ho imparato a sognare non smetterò".

(Negrita, interpretata da Fiorella Mannoia)

"Ho imparato a sognare ... e non smetterò"**La resilienza: una sana sfida per tutto il sistema familiare.**

Con il termine resilienza ci riferiamo alla capacità reattiva delle persone alle avversità.

Tale termine è preso in prestito dalla scienza dei materiali e indica la proprietà, che alcuni materiali possiedono, di conservare la propria struttura o di riacquistare la forma originaria dopo essere stati sottoposti a schiacciamento o a deformazione.

In psicologia, la resilienza caratterizza proprio la capacità delle persone di far fronte agli eventi stressanti o traumatici e di riorganizzare la propria vita in maniera positiva, quando subentrano difficoltà.

Cosa succede in una famiglia quando nasce un figlio albino?

Quando le cose vanno per il meglio e cioè viene fatta tempestivamente e correttamente una diagnosi, subito ci si preoccupa per la "questione vista", ed è normale, poiché spesso i medici sono più "terroristi" che professionisti, dimenticando che di fronte a loro ci sono altri esseri umani emotivamente e affettivamente molto coinvolti.

Tuttavia il mio intervento non è specificamente orientato sulla *restituzione della diagnosi*, argomento delicato e significativo dal punto di vista psicologico, rispetto al quale ci sarebbe molto da dire.

Il mio intervento si focalizza maggiormente sulle modalità di reimpostare **una nuova genitorialità**, una **genitorialità resiliente** caratterizzata da un nuovo assetto e significato circa la propria vita personale, di coppia e familiare, poiché la disabilità produce un grosso impatto sugli equilibri personali e familiari, arrivando, in certi casi, a modificare lo stile di vita del sistema.

Il discorso dell'ipovisione, con i suoi annessi e connessi (nistagmo, a volte strabismo) non è il solo a caratterizzare la "diversità" di questo bambino. C'è il colore della pelle, così bianca, i capelli, dal bianco al giallo, insomma si vede proprio che è "diverso"!

"Ho imparato a sognare ... e non smetterò"

La resilienza: una sana sfida per tutto il sistema familiare.

A questo punto si fanno i conti con una nuova e impegnativa situazione, **con un evento stressante e spesso traumatico.**

La buona volontà dei genitori, la presenza di un contorno familiare (quando esiste), la vicinanza degli amici, non sempre bastano.

Il ragazzino albino "costringe" a una doppia riorganizzazione: una più strettamente pratica, logistica, fatta di contenuti, cioè accorgimenti ambientali e personali per il benessere del piccolo (ad esempio attenzione alla luminosità e al colore degli ambienti, accorgimenti nell'abbigliamento e negli accessori....) e un'altra più onerosa e "dolorosa", caratterizzata da una riorganizzazione del proprio mondo interno (aspettative, paure, bisogni, ideali e perdite). E' proprio la seconda riorganizzazione che rappresenta una **sfida** non facile, non scontata, ma necessaria.

I bambini sono condizionati dal clima che gli adulti creano attorno a loro.

Dal modo in cui i genitori saranno in grado di rivedere costruttivamente i propri equilibri interni dipenderà, in buona parte, un adeguato e funzionale sviluppo della personalità del bambino di oggi e dell'adulto di domani.

Bambini si nasce, adulti si diventa.

La resilienza può essere vista come la forza d'animo, cioè come la costruzione di una vera e propria struttura mentale, agevolata dalla presenza di fattori protettivi, resa più difficile da fattori di rischio.

Esistono delle condizioni, **dei fattori protettivi** nell'infanzia, che rendono una persona più incline alla costruzione di questa struttura mentale, fattori che la predispongono a fronteggiare situazioni stressanti, visti più come sfide che stress da evitare.

Vediamone alcune:

"Ho imparato a sognare ... e non smetterò"**La resilienza: una sana sfida per tutto il sistema familiare.**

-
1. *"Una buona capacità di attaccamento ai genitori (o figure genitoriali) realizzata nelle prime fasi della vita;*
 2. *Coltivare una sana immaginazione, creatività, sogni ad occhi aperti;*
 3. *Acquisire competenze, coltivare hobby, avere interessi;*
 4. *Evitare il vuoto affettivo (almeno un rapporto significativo), farsi delle amicizie, condividere, aprirsi all'esterno;*
 5. *Imparare a dare un senso alle proprie esperienze (transitorietà delle condizioni stressanti), prefigurarsi evoluzioni positive (cambiamento);*
 6. *Gioco, senso dell'umorismo;*
 7. *Costruzione di valori, obiettivi, motivazioni;*
 8. *Cooperazione, interazione;*
 9. *Costruzione dell'autostima, senso di efficacia personale, (cioè dirsi che si hanno risorse per raggiungere risultati) ". (A. Oliverio Ferraris)*

Quindi:

"imparare a sognare, iniziare a sperare, ...

il sogno è un cannone ...,

una botta che prendo, una botta che do,

un amico che perdo, un amico che avrò,

se cado una volta, una volta cadrò e da terra mi rialzerò, ...

inizi a scoprire che ogni sogno ti porta più in là...oltre i muri e i confini.

Tutte le scuse per giocare son buone".

Esistono anche dei **fattori di rischio**, cioè quelle condizioni che possono rendere più ardua la via verso la costruzione di un'adeguata forza d'animo.

Eccone alcuni:

1. *Provenire da famiglie multiproblematiche;*
2. *Gravi dissidi fra i genitori;*
3. *Livello molto basso di autostima;*

"Ho imparato a sognare ... e non smetterò"
La resilienza: una sana sfida per tutto il sistema familiare.

4. *Esperienze di affido (della durata di oltre sei mesi);*
5. *Madre malata di mente;*
6. *Padre delinquente;*
7. *Sovraffollamento in casa;*
8. *Età ravvicinata dei figli (intervallo inferiore a due anni) ” (A. Oliverio Ferraris).*

Un genitore trasmette al proprio figlio, più o meno consapevolmente, quel che ha ricevuto dai suoi stessi genitori, dal suo sistema familiare-relazionale. La presenza tanto di fattori di rischio, quanto di fattori protettivi, rappresenta un contenuto misto con cui fare realisticamente i conti.

Bisognerebbe fare in modo che i fattori protettivi siano maggiormente evidenziati e rinforzati, all'interno del processo relazionale, creando un **circolo virtuoso** che si trasmetterà come un patrimonio, da una generazione all'altra.

E' bene ricordare che tale processo relazionale si gioca a un livello più di tipo non verbale che verbale, soprattutto nei primi periodi di vita del bambino, quando, cioè, ancora non è sviluppato l'uso del linguaggio e l'unico linguaggio è quello del corpo (vocalizzi, posture, sensazioni, emozioni).

Quindi il passaggio centrale per l'impostazione di una genitorialità resiliente è dato dalla **consapevolezza**:

genitori consapevoli dei propri fattori protettivi e di rischio, sono genitori potenzialmente capaci di educare alla resilienza, in vista di una crescita armoniosa per i propri figli.

Spesso però "l'essere consapevole non significa necessariamente essere in grado di gestire tutto ciò di cui si è consapevoli". ("Seminari Clinici": Istituto Eric Berne, M. Novellino).

"Ho imparato a sognare ... e non smetterò"**La resilienza: una sana sfida per tutto il sistema familiare.**

La consapevolezza è un'insegnante saggia, previdente e sanamente protettiva che stimola all'autonomia, ma a una condizione: se ci si lascia aperti al confronto onesto e sincero con altri genitori!

L'esperienza informale di tipo amicale con chi condivide gli stessi problemi legati alla disabilità e diversità di cui l'albino è portatore, è certamente molto importante, rientrando nel gruppo dei fattori protettivi che vanno rinforzati e trasmessi come "dote" ai propri figli.

Anche il forum del nostro sito, possiamo dire, svolge un po' questo ruolo, così come gli incontri, carichi di affettività calda e contenitiva, che hanno luogo all'interno delle associazioni.

Però ciò non è sufficiente al fine di operare una costruttiva consapevolezza con risvolti di autentica crescita in vista di una vera autonomia del figlio. Perché?

Perché spesso il rischio è quello di rinforzarsi sui propri disagi, paure, convinzioni distorte, cioè **rinforzare un circolo vizioso** invece che **attivare energie per un circolo virtuoso**.

Ecco quindi che la costituzione di gruppi misti di genitori, all'interno di un vero e proprio itinerario formativo -esperienziale, condotto da uno psicologo adeguatamente formato, ha come scopo quello di prendersi cura di sé, agevolando l'emergere di materiale personale, in un clima di alleanza e di condivisione protetta, consentendo grandi e duraturi vantaggi personali, di coppia e genitoriali, in vista di un sano processo di autonomia del proprio figlio.

Qual è il "filo d'oro" che unisce il processo di crescita all'autonomia? È il **"permesso di esistere"** in modo incondizionato, al di là di qualunque handicap si possieda. L'essere umano ha bisogno dell'amore incondizionato!

***L'amore incondizionato lascia fuori i "se" e i "ma"
e accetta l'altro così come egli è.***

***L'amore incondizionato si rinnova di giorno in giorno attraverso un
cammino che porta a fare i conti con il proprio ideale dell'io e il proprio
ideale del tu.***

"Ho imparato a sognare ... e non smetterò"

La resilienza: una sana sfida per tutto il sistema familiare.

Cosa significa? Ciascuno di noi, portatore di un handicap o no, presenta in sé una sorta di immagine ideale sul come fare le cose, come risolvere i problemi, come essere bravo genitore, bravo educatore, bravo insegnante. L'ideale del tu è strettamente correlato all'ideale dell'io perché ci facciamo delle fantasie su come dovrebbe essere e comportarsi un partner, un figlio, un genitore. Molto spesso l'io ideale, ciò che pensiamo di essere e che debba essere, non coincide con l'io reale. I problemi arrivano proprio a questo punto, quando, cioè, un'immagine precostituita nella mente (ideale) che si rifà a un modello, s'infrange con il duro confronto dato dalla realtà, nel nostro caso il figlio albino, appunto.

Quando si parla di ideale dell'io si fa riferimento a un concetto psicoanalitico. L'ideale dell'io costituisce un modello a cui un individuo cerca di conformarsi. L'ideale dell'io si forma nell'infanzia e nella fase di latenza (dai 6 anni fino alla pubertà) si consolida.

Crescendo lasciamo pian piano i livelli ideali e sempre di più ci ricalchiamo sulla nostra realtà, cominciamo a dare più potere esecutivo al nostro Adulto, attribuendo al "Bambino" e al "Genitore" che sono in noi, un adeguato spazio e significato. Anche questo, come l'amare incondizionatamente, è un processo di tipo dinamico e quindi richiede consapevolezza, pazienza, fiducia e riorganizzazione resiliente.

L'irrigidirsi nel perseguire un modello ideale, rende difficile tollerare il dubbio, l'incertezza, l'indecisione. Tuttavia, sono proprio questi stati d'animo che ci portano alla riflessione, al ripensamento e quindi alla possibilità di mettere in atto comportamenti nuovi, di atteggiamenti diversi che a volte ci permettono di risolvere, o almeno di sbloccare, situazioni e conflitti interpersonali che sembravano insormontabili e immutabili.

V'invito a pensare, ora, adesso, quanto ci sia in voi di "genitore" cioè di quei modi di fare, di pensare e di comportarvi, che erano e sono propri dei vostri genitori reali. Quali ideali di famiglia, di figli, di partner, si muovono nella vostra mente?

"Ho imparato a sognare ... e non smetterò"**La resilienza: una sana sfida per tutto il sistema familiare.**

Quanto impatto questi modelli hanno avuto ed hanno rispetto, ad esempio, al modo di educare i figli (nel caso dei genitori) o al modo di insegnare e richiedere ai propri alunni?

E quanta influenza hanno avuto ed hanno le vostre esperienze passate di ragazzini, magari anche con i vostri genitori, per cui ora, oggi, voi volete evitare ai vostri figli alcuni "dolori" presunti, perché voi a suo tempo li avete vissuti come tali?

Ecco, tutto ciò è sempre presente e lo è in misura notevolmente maggiore quando nasce il figlio "diverso"!

Diverso da un falso e falsato modello sociale, ma ancor di più da un modello che sta nella nostra testa.

L'handicap è prima di tutto qualcosa che si costruisce e che si "nutre", nella testa, è la postura mentale "scorretta" che gli adulti assumono e inevitabilmente trasmettono a: figli, alunni, adolescenti e giovani.

Un figlio, un alunno, saranno ciò che noi ci aspettiamo che siano.

Quindi se impariamo a conoscerci relativamente ai nostri punti deboli, alle falle dell'infanzia che abbiamo vissuto, avremo più lucidità per vedere realmente colui che ci sta di fronte, che, pur avendo dei limiti, ha certamente delle risorse e sono queste che vanno sviluppate, rinforzate, lodate.

In merito a ciò, un'attenzione particolarissima va posta su una dinamica relazionale che può rivelarsi rischiosa a medio/lungo termine, cioè l'innescarsi di un circuito:

***Salvatore-----Vittima-----Persecutore.
("Triangolo Drammatico" Karpman)***

Quando a un individuo non gli si riconoscono delle capacità e delle competenze relative all'età che possiede, "sostituendosi" a lui anticipandolo, escludendolo,

"Ho imparato a sognare ... e non smetterò"

La resilienza: una sana sfida per tutto il sistema familiare.

fornendogli soluzioni, entriamo inevitabilmente e inconsapevolmente, in un ruolo di Salvatore, vedendo l'altro come Vittima. Tale dinamica può perdurare a lungo, anche per quasi un'intera vita, ma quando il falso equilibrio si spezza, ecco, allora che i ruoli cambiano e spesso la Vittima "designata" può trasformarsi in Persecutore "spietato" mettendo, in qualche modo, il Salvatore in una posizione di Vittima, appunto!

Tutto il processo dinamico, che avviene nella completa inconsapevolezza dei partecipanti all'interazione o alla catena di interazioni, è caratterizzato da alcuni elementi peculiari che lo contraddistinguono:

sorpresa, sconcerto, malessere, confusione, riconferma interna di proprie convinzioni circa sé, gli altri, la vita.

Come facciamo a riconoscere che stiamo entrando o rischiamo di entrare in un ruolo di Salvatore in una relazione?

Quando vogliamo fornire un semplice e puro tentativo di aiuto a una persona (bambino, adolescente, adulto) che ha delle reali competenze e capacità (commisurate all'età) per chiedere direttamente aiuto.

Nel caso di un bambino molto piccolo, certamente non parliamo di Salvataggio, ma di un sano e congruente prendersi cura di qualcuno che sarebbe veramente ed effettivamente vulnerabile.

***Le dinamiche relazionali caratterizzate da rapporti down-up
innescano un circuito di ruoli pericolosi:
Salvatore---Vittima---Persecutore,
lasciando disagio, malumore, sensazioni di fallimento e inutilità.***

Quando si è di fronte ad un deficit visivo, il residuo va tutto sfruttato, senza paura, senza angoscia, che possa succedere qualcosa di grave. Certamente l'utilizzazione di costruttivi accorgimenti (ausili) va ricercato, ma tali ausili non debbono sostituirsi, come una stampella, alle capacità e potenzialità di questo essere umano.

"Ho imparato a sognare ... e non smetterò"**La resilienza: una sana sfida per tutto il sistema familiare.*****"Dove non arriverai con gli occhi arriverai con la mente".******(Emanuele – dal forum).******La mente ha occhi incredibili!***

Lasciare che il piccolo, in relazione all'età, possa sperimentarsi: cadere, rialzarsi, avvicinarsi, confondersi, ritrovarsi, sforzarsi e permettersi di chiedere aiuto, non ricevendolo prima di sperimentarne la necessità. Queste rappresentano delle modalità comportamentali-relazionali-educative per stimolare nel bambino, una **forma mentis resiliente**: pensare, sentire, relazionarsi e comportarsi come colui che avrà **forza d'animo**.

Questo è il processo del **circolo virtuoso**, che porterà il bambino, l'adolescente, il giovane, l'adulto, a sentirsi, nel corso della vita, **"potente"** (cioè consapevole di avere un sano potere su di sé), **efficace** (consapevole di possedere un impatto sulle cose sapendo come raggiungere obiettivi), **gioioso** (rinforzando la sperimentazione dell'emozione di gioia in grado di segnalare all'organismo uno stato di soddisfazione, che rinforza l'autostima).

***Potenza, efficacia, gioia,
traguardi possibili e auspicabili in ogni fase della vita.***

***Antidoti contro
l'impotenza, la svalutazione, la paura, la tristezza, la rabbia e il
ripiegamento vittimistico su se stessi.***

"La rappresentazione interna della nostra diversità, qualunque essa sia, è determinante nella costruzione dei rapporti con gli altri." (da Forum www.albinismo.eu).

Un essere umano, per sua peculiare natura, si definisce grazie ad un costante e continuo processo relazionale.

I genitori, gli insegnanti, gli educatori, comunque ciascun adulto significativo nella vita di un bambino, di un adolescente, di un giovane, sono responsabili in

"Ho imparato a sognare ... e non smetterò"

La resilienza: una sana sfida per tutto il sistema familiare.

buona parte del processo di costruzione di questa rappresentazione interna. Essa segnerà e disegnerà la qualità delle relazioni interpersonali presenti e future. Le relazioni caratterizzate da un sentirsi alla pari con l'altro (io sono ok-tu sei ok), rinforzeranno il circolo virtuoso, mentre le relazioni caratterizzate da un dislivello (io non sono ok-tu sei ok, oppure il contrario, o peggio ancora: io non sono ok-tu non sei ok) rinforzeranno un circolo vizioso di scambi di ruoli all'interno del Triangolo Drammatico, in un'escalation alternante di impotenza e colpevolizzazione rispetto a sé e agli altri.

Nessuno ci deve qualcosa solo per il fatto che siamo nati con un handicap. Il mondo non è tenuto a "risarcire il danno", a capirci, a venirci incontro a braccia aperte e con calda accoglienza.

Alla famiglia sono affidati importanti compiti educativi. Insegnare, più con i comportamenti non verbali che con le parole, che:

1. La diversità, **il limite, c'è** e accompagnerà il bambino per tutta la durata della sua vita;
2. **Si può essere se stessi** senza vergogna o rancori, arroganza o vittimismo, imparando a chiedere da una posizione di rispetto di se e dell'altro;
3. Le **responsabilità della propria vita vanno assunte in prima persona**, imparando ad accettare i no, i rifiuti, i pregiudizi e l'ignoranza altrui che spesso nasce dalla non conoscenza.

Ecco le fondamenta per la costruzione di una personalità resiliente, aperta alle sfide che la vita pone in ogni sua fase.

"La resilienza non è una condizione, ma un processo: la si conquista lottando".

(George Vaillant)

"Ho imparato a sognare ... e non smetterò"**La resilienza: una sana sfida per tutto il sistema familiare.**

Molti genitori, mamme in particolare, ci comunicano all'interno del forum, più o meno esplicitamente, la paura di *"sbagliare"*.

Desidero quindi concludere il mio intervento riportando una bella considerazione di Winnicott (medico, psicoanalista inglese, famoso per la teoria delle *Relazioni Oggettuali*):

"Una madre può fare e farà degli errori, ma se le serviranno a fare meglio in futuro, questi finiscono col trasformarsi in un arricchimento".

Laura Bonanni.