

## La disabilità: Percezioni e vissuti nelle diverse culture

Dr.ssa Patrizia Gilardi

Psicologa clinica e psicoterapeuta

23 gennaio 2016

COOPERATIVA PROGETTO SOCIALE

Dr.ssa Patrizia Gilardi - 23 gennaio 2016

### qualche definizione di cultura (tra le innumerevoli)

- Sistema complesso di rappresentazioni e principi, di norme negative e positive, di valori connessi a particolari modi di pensare e di agire, caratteristici di un gruppo o di una società, che nel loro insieme orientano e organizzano i differenti aspetti della vita sociale (Tylor, 1871).
- **LE CULTURE**: sistemi dinamici, attraversati da mutamenti, contaminazioni e conflitti, e tuttavia capaci di mantenere un certo grado di stabilità interna.
- «ILLUSIONE» di differenza (rispetto all'esterno) e di continuità e omogeneità (rispetto all'interno).

Dr.ssa Patrizia Gilardi - 23 gennaio 2016

### ALCUNI CONCETTI DI CLINICA TRANSCULTURALE

- LA NICCHIA DI SVILUPPO (Super e Harkness)

È la risultante di tre sottosistemi che interagiscono:

- L'ambiente fisico e sociale nel quale il bambino vive
- I metodi di puericultura utilizzati
- La rappresentazione dello sviluppo del bambino che hanno gli adulti in situazione di maternage.

Dr.ssa Patrizia Gilardi - 23 gennaio 2016

## Definizione di salute

Dall'Organizzazione Mondiale della Sanità:  
«stato di completo benessere fisico, psichico e sociale e non soltanto assenza di malattia o di infermità»

Determinanti della salute:

- Caratteristiche individuali: età, sesso, fattori biologici costituzionali
- Stili di vita individuali
- Reti sociali e di comunità
- Condizioni di vita e di lavoro: alimentazione, istruzione, abitazione, servizi sanitari, impianti igienici, reddito e lavoro
- Condizioni socio – economiche, culturali e ambientali generali

Dr.ssa Patrizia Gilardi - 23 gennaio 2016

La psiche decodifica individualmente qualcosa che è «sovraindividuale», psiche e cultura sono in continuità e non esiste l'una senza l'altra. La cultura preesiste all'individuo, ma non è innata, bensì acquisita grazie agli **ATTACCAMENTI FONDAMENTALI** (padronanza della lingua, familiarità con la storia della comunità, con i suoi paesaggi, costumi, cibi, abitudini) e si fonda su molteplici codici invisibili.

**I PROBLEMI LEGATI ALL'ESISTENZA UMANA SONO GLI STESSI, SONO LE RISPOSTE AD ESSERE DIVERSE (Geertz, 2001)**

Dr.ssa Patrizia Gilardi - 23 gennaio 2016

- **INVOLUCRO CULTURALE**: è la funzione *contenente* del sistema culturale di riferimento, necessaria all'individuo per strutturarsi psichicamente. Il bambino possiede una **CULLA** culturale: l'interazione genitori – figli non esiste al di fuori di un sistema interattivo allargato, ovvero del sistema culturale di appartenenza dei genitori.

**IL BAMBINO È CULTURALMENTE COSTRUITO!**

Dr.ssa Patrizia Gilardi - 23 gennaio 2016

- **AMBIVALENZA** (uguale valore): è un sentimento che caratterizza fortemente l'esperienza migratoria e riguarda sia la persona che emigra, sia la sua famiglia d'origine.
- **CONSENSO DIAGNOSTICO**: processo decisivo nelle procedure diagnostiche e di cura dei sistemi medici tradizionali, caratterizzato da una vera e propria negoziazione fra il paziente, i membri del suo entourage e il guaritore sulle cause, il nome, l'interpretazione e la cura della malattia.

Dr.ssa Patrizia Gilardi - 23 gennaio 2016

- **ETNOCENTRISMO**: attitudine universale a considerarsi migliori e unici.
- **RELATIVISMO CULTURALE**: rappresenta la critica più efficace contro l'etnocentrismo e ha contribuito a valorizzare lo studio e il riconoscimento del punto di vista delle culture tradizionali. Rischio: sguardo indifferente e/o tollerante.
- **ETNOCENTRISMO CRITICO** (De Martino, 1977): sottolinea sia l'assunzione consapevole dei limiti e dei rischi di una prospettiva etnocentrica, sia la necessità di rassegnarsi a una piccola dose di etnocentrismo, inteso come incorporazione inevitabile di valori, cognizioni, sistemi di giudizio e epistemologie che guidano il nostro incontro con l'Altro culturale.

Dr.ssa Patrizia Gilardi - 23 gennaio 2016

- **DECENTRAMENTO CULTURALE**: attitudine in cui si abbandona la posizione etnocentrica al fine di prendere in considerazione non soltanto la storia e il progetto migratorio della persona, ma anche le sue rappresentazioni culturali di malattia, cura, famiglia ed educazione. Presupposto mentale che ci permette di essere consapevoli delle posizioni che assumiamo sul piano **PERSONALE** e al tempo stesso ci consente di considerare possibilità interpretative differenti.

Dr.ssa Patrizia Gilardi - 23 gennaio 2016

- **CONTROTRANSFERT CULTURALE**: analisi che tutti gli operatori dovrebbero mettere in atto rispetto alle reazioni emotive che la persona proveniente da un'altra cultura provocano in loro. Queste emozioni sono associate agli effetti dell'estraneità, ai discorsi ascoltati e ai fatti osservati. Spesso si tratta di emozioni inconscie e sono riconducibili a due ordini di reazioni: **RIFIUTO/RIGETTO** (antipatia), **FASCINAZIONE** (simpatia, attrazione per l'estraneità e ciò che è esotico).

Dr.ssa Patrizia Gilardi - 23 gennaio 2016

- **TRAUMA MIGRATORIO**: rottura dell'equilibrio fra individuo e ambiente circostante, che ogni migrazione comporta. Spesso è all'origine di un profondo disagio psicologico e relazionale presente nelle famiglie migranti, in cui i genitori sono smarriti e i figli mancano di guida e sostegno. Tuttavia, non è da intendere necessariamente in accezione negativa: come ogni trauma, è un evento familiare e sociale che richiede la riorganizzazione delle capacità difensive e adattive da parte dell'individuo.

Dr.ssa Patrizia Gilardi - 23 gennaio 2016

## EZIOLOGIE TRADIZIONALI

**EZIOLOGIA** studio delle cause e degli agenti di una malattia.

**NOXEMA** insieme di conoscenze, rappresentazioni e pratiche relative a determinate malattie, alle loro manifestazioni e alle loro cause. Ad esempio, nelle culture tradizionali:

- **DJINN** (o **JINN**)
  - **MALOCCHIO** e **FATTURA**
  - **ANIMALI** (ad esempio **UCCELLI NOTTURNI** o **VERMI**)
  - **TRASGRESSIONE DI REGOLE E NORME**: malattia come rottura dell'ordine sociale
  - **SUSTO** (**SPAVENTO**)
  - **EZIOLOGIA**: DA RICERCARE NELLA CERCHIA DELLA RETE DI RELAZIONI DELLA PERSONA
- E IN ITALIA?**

Dr.ssa Patrizia Gilardi - 23 gennaio 2016

## CURE TRADIZIONALI

- DIVINAZIONE
- ADORCISMO E ESORCISMO
- VODU
- WOODAL (per far ritornare chi è lontano)
- I RITI COLLETTIVI
- USO DI ERBE E RADICI
- PRATICHE SPIRITUALI COME PREGHIERA, VOTI
- STRUMENTI E OGGETTI DI PROTEZIONE
- ACQUA CORANIZZATA (o più in generale uso dei versi del Corano, ad esempio scritti su un foglietto conservato in un sacchettino appeso al neonato)

E IN ITALIA?

Dr.ssa Patrizia Gilardi - 23 gennaio 2016

## A CHI COMPETE LA CURA?

- IL RUOLO DEL GRUPPO FAMILIARE E SOCIALE
- **IL GUARITORE**
- LO STREGONE
- LO SCIAMANO
- IL SACERDOTE
- IL CURANDERO
- IL MARBOU

Dr.ssa Patrizia Gilardi - 23 gennaio 2016

## UN MONDO A DUE UNIVERSI

MONDO VISIBILE	MONDO INVISIBILE
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Uomini, donne e bambini</li> <li>• Animali</li> <li>• Piante e alberi</li> <li>• Oggetti</li> <li>• Mondo delle madri</li> <li>• Mondo dei padri</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Dio - dei</li> <li>• Spiriti (acqua, terra, deserto giungla...)</li> <li>• Angeli</li> <li>• Antenati</li> <li>• Morti</li> <li>• Djinn</li> </ul>

Dr.ssa Patrizia Gilardi - 23 gennaio 2016

## UN MONDO A DUE UNIVERSI

MONDO VISIBILE	MONDO INVISIBILE
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Risponde alle richieste e alle sollecitazioni (a volte agli attacchi) del mondo invisibile</li> <li>• Donna e madre / Uomo e padre sono categorie psichiche distinte</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Include istanze, esseri. Sono tutti concepiti a livello universale (a parte i djinn, tipici della cultura araba musulmana)</li> <li>• Possibilità di passaggio dal mondo invisibile a quello visibile: orifizi, riti (es. fuoco), nascita</li> </ul>

Dr.ssa Patrizia Gilardi - 23 gennaio 2016

## DUE SISTEMI A CONFRONTO

CULTURA OCCIDENTALE	CULTURA TRADIZIONALE
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Deficit sensoriale (ad es. bimbo cieco o sordo)</li> <li>• Mancanza, fragilità, dipendenza</li> <li>• Handicap</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Stesso deficit sensoriale</li> <li>• Caratteristica e singolarità</li> <li>• Legame con l'invisibile</li> <li>• Segno di potenza e forza</li> </ul>

Dr.ssa Patrizia Gilardi - 23 gennaio 2016

## UN ESEMPIO DI CURA TRANSCULTURALE (prof. Isam Idris)

- Diagnosi di epilessia (caso di grande male) in un bimbo originario del Maghreb
- Prescrizione di terapia farmacologica al bimbo
- Rischio di non compliance dei genitori
- Rilettura dei sintomi e dell'eziologia in chiave culturale: attacco di un djinn
- Prescrizione di terapia farmacologica per il djinn: è il djinn che accede alla terapia attraverso il bimbo

Dr.ssa Patrizia Gilardi - 23 gennaio 2016

## I sistemi educativi e famigliari tradizionali: L'ESEMPIO DEL MAGHREB

- IL SISTEMA PATRILINEARE
- IL SISTEMA MATRILINEARE
- IL SISTEMA MATRIFOCALE
- SISTEMI MISTI

Dr.ssa Patrizia Gilardi - 23 gennaio 2016

## La legge in famiglia

- Verticalità: Dio, spiriti, antenati
- Orizzontalità: legge dello Stato, servizi sociali, giudici, tribunale per i minori

In Italia esiste soltanto l'orizzontalità, mentre nelle culture tradizionali esistono entrambe. Le leggi «verticali» sono molto soggettive, variano da una cultura all'altra e spesso NON sono messe a tema dalle persone migranti in sede clinica o giudiziaria.

Dr.ssa Patrizia Gilardi - 23 gennaio 2016

## Una famiglia perfetta

- NON ESISTE IL CONCETTO DI COPPIA
- DOPO IL MATRIMONIO SI SVILUPPA L'AMORE
- UNA FAMIGLIA DEVE ESSERE COMPOSTA DA UN NUMERO DI FIGLI SUPERIORE AL NUMERO DEI GENITORI (CONCETTO DI DUALITÀ COME PERICOLO)
- SI CONTANO TUTTI I FIGLI (ANCHE QUELLI INVISIBILI) E TUTTI I CONIUGI (POLIGAMIA)
- FAMIGLIA IN DIVENIRE
- Distinzione tra padre/madre e genitore!

E IN ITALIA?

Dr.ssa Patrizia Gilardi - 23 gennaio 2016

## Gli ABIKU: nati per morire

- Bambini che ritornano, che arrivano dopo numerosi aborti o morti poco dopo la nascita.
- Caratteristiche: pianto inconsolabile, tendenza al ritiro, comportamenti infrequenti o bizzarri, assenza o ritardo nel linguaggio.
- Dotati di poteri inusuali, bambini fragili e ambigui, figure limite.
- Rappresentano un forte legame con il mondo degli invisibili, per cui si rende necessario interpretare il messaggio che portano (uso sociale del sintomo).

Dr.ssa Patrizia Gilardi - 23 gennaio 2016

## I SISTEMI DI CURA ED EDUCAZIONE IN ALCUNE CULTURE

Tratto da  
«Sguardi di mamme»  
Lia Chinosi  
Franco Angeli, 2002

Dr.ssa Patrizia Gilardi - 23 gennaio 2016

## LA CULTURA ALBANESE

- I bimbi crescono sempre insieme a tutti gli altri, sia nelle famiglie più tradizionali (che vivono insieme ai nonni), sia nelle realtà urbane.
- Il modello implicito di riferimento è la famiglia estesa.
- Bambino *circolante*: affidato a figure di accudimento numerose, prevalentemente parentali.
- La tradizione famigliare diventa, si traduce in una forte competenza materna.
- Ritualità per difendersi dal malocchio (invidia delle forze ostili alla famiglia): oggetti (es. tè di montagna) o regole educative condivise.

Dr.ssa Patrizia Gilardi - 23 gennaio 2016

## LA CULTURA CINESE

- Tradizione: assoluta sottomissione al padre, inteso come capo della famiglia, alla cui morte subentrava il figlio maggiore.
- Sistema di protezione della mamma e del piccolo per 30 giorni dopo la nascita (isolamento e alimenti ricostituenti).
- Bambini abituati a un elevato grado di autonomia e responsabilizzazione.
- Obbedienza come valore.
- Valorizzazione della medicina tradizionale al pari di quella occidentali (compresenza).
- Madri molto competenti a cogliere i sintomi nei figli.

Dr.ssa Patrizia Gilardi - 23 gennaio 2016

## LA CULTURA TUNISINA

- *Harem domestico*: i bambini crescono con gli altri bambini e le loro mamme (dimensione collettiva in cui si condividono regole e valori). Casa: unico spazio in grado di garantire protezione e coesione.
- Compresenza di medicina tradizionale e medicina occidentale.
- Sapere femminile condiviso anche sulle questioni sanitarie dei piccoli (donna saggia).
- Ritualità di protezione (ad esempio l'henné usato in tutto il Maghreb per tenere gli spiriti malvagi lontani dai neonati).
- In Italia: il marito utile per le difficoltà linguistiche

Dr.ssa Patrizia Gilardi - 23 gennaio 2016

## LA CULTURA SENEGALESE

- *Circolazione dei bambini*: gruppo familiare allargato.
- La Repubblica del Senegal comprende almeno 6 gruppi etnici differenti.
- Famiglia generalmente patriarcale. Importanza del padre per certe questioni e dello zio per altre.
- Pratiche di protezione del neonato grazie ai versi del Corano.
- Bambini educati da tutti: essere interdipendenti e solidali all'interno della famiglia allargata.
- Rapporto fluido tra medicina occidentale, profetica (Corano) e tradizionale (rimedi naturali).
- Malattia come risultato di forze estranee e ostili.

Dr.ssa Patrizia Gilardi - 23 gennaio 2016

## LA CULTURA ROM E SINTI

- Puerperio di 40 giorni (isolamento in roulotte a protezione di madre e bimbo) e solo dopo si festeggia la nascita, connotando così l'ingresso nel mondo dei vivi.
- Differenze tra clan legati alla religione cattolica e quelli di religione musulmana.
- Crescita in due tappe: momento simbiotico e totalizzante (primi mesi di vita, in continuità con la gestazione); creazione del senso di appartenenza al clan (condivisione di regole e valori e differenziazione del destino maschio/femmina).
- Presenza di ritualità di protezione per l'infanzia; medicina tradizionale che include la medicina empirica (rimedi naturali, erbe, decotti) e le pratiche magiche-rituali (per proteggere e contenere l'ansia).

Dr.ssa Patrizia Gilardi - 23 gennaio 2016

## Disabilità e migrazione: Idee preliminari

- Bambini IMMIGRATI (spesso) è scorretto! Meglio parlare di FIGLI DI MIGRANTI
- Essere disabile e figlio di migranti è una situazione molto complessa: doppia vulnerabilità
- Aspettative, spesso deluse, di rapida guarigione nel paese destinatario della migrazione.
- SINDROME DELL'ESILIATO: l'esiliato è un acrobata senza rete, la rete è quella del sistema affettivo e di produzione simbolica di significato condivisa che non funziona più nel nuovo contesto.

Dr.ssa Patrizia Gilardi - 23 gennaio 2016

## Persona:

### 2 concetti a confronto

- Concetto EGOCENTRICO (individualismo): persona concepita in termini di abilità e qualità personali. La disabilità diminuisce, lede queste abilità.
- Concetto RELAZIONALE (gruppo/società): la persona è considerata primariamente come appartenente alle relazioni con il proprio gruppo sociale di riferimento. In questo secondo caso, la performance dell'individuo ha un valore più circoscritto.

Dr.ssa Patrizia Gilardi - 23 gennaio 2016

## Disabilità: una definizione RELAZIONALE

Dal World Report on Disability (OMS, 2014):

- La disabilità varia in estensione e tipologia a seconda di quante barriere incontra la persona nell'espressione e nella piena realizzazione di sé, e quindi quanto sia "menomata" nei confronti del proprio contesto.
- La definizione relazionale di disabilità ha a che fare con la libertà di movimento e di espressione, con l'accesso ai diritti e con il posizionamento nella società rispetto alle dinamiche di potere (ruolo, status) e a ciò che è desiderabile (ad esempio in altri contesti culturali il poter lavorare conta molto meno del poter procreare).

Dr.ssa Patrizia Gilardi - 23 gennaio 2016

## Nei sistemi tradizionali...

- In molte culture tradizionali, non esistono strutture di ricovero e cura per persone con handicap, non perché non ce ne sia bisogno, ma perché non ha SENSO.
- Nella cultura «occidentale» invece esistono centri specialistici che sono assolutamente pertinenti rispetto al sapere teorico di riferimento, per cui acquisiscono SENSO e coerenza. I modelli di cura tradizionali non sono accolti, considerati, valorizzati. In Europa NON esistono guaritori!

Dr.ssa Patrizia Gilardi - 23 gennaio 2016

## Ma!!!

I contesti di tutto il mondo sono influenzati dalle idee bio-mediche occidentali:

- ✓ Dominio ideologico (paradigma medico – scientifico, diritti umani ... : organizzazioni umanitarie e agenzie di cooperazione internazionale).
- ✓ Dominio economico e commerciale (multinazionali e industrie farmaceutiche).
- ✓ Dominio colonialista (idee vecchie e nuove di assoggettamento).

Dr.ssa Patrizia Gilardi - 23 gennaio 2016

## IN ITALIA / EUROPA

- Qual è la reazione di un genitore italiano alla scoperta o alla comunicazione di diagnosi di disabilità?
- Come si comporta? A chi si rivolge?
- Noxema e modelli esplicativi
- Modalità di intervento e servizi socio – sanitari in Italia

**IL CONCETTO DI DISABILITÀ SI COSTRUISCE ANCHE ATTRAVERSO LEGGI E PROCEDURE AMMINISTRATIVE, ISTITUZIONI, SPECIALIZZAZIONI PROFESSIONALI E INTERESSI ECONOMICI**

Dr.ssa Patrizia Gilardi - 23 gennaio 2016

## Nei sistemi tradizionali...

- Il bambino con disabilità non sarà considerato come portatore di handicap, ma entrerà a far parte di una categoria più generica di bambini diversi dagli altri (di cui fanno parte anche i gemelli e gli albinati)
- Consultazione con un guaritore: NON per guarirlo, ma per seguirlo e proteggerlo e per sostenere i genitori. Il guaritore può dare alla disabilità il SENSO di una prova di forza a cui la famiglia è sottoposta, oppure incolpare gli antenati di una qualche trasgressione, in modo da distogliere l'attenzione dei genitori dal figlio per rivolgerla altrove. Ciò permette alla famiglia di costruire nuovi legami con la comunità di appartenenza.

Dr.ssa Patrizia Gilardi - 23 gennaio 2016

## BISOGNA CHIEDERSI...

- In terra d'origine esiste una rete di servizi sanitari e di assistenza?
- Chi si occupa delle persone disabili? La società, la comunità, la famiglia?
- Che rappresentazioni sociali e culturali hanno la società e la famiglia rispetto alla disabilità (motoria, sensoriale, intellettiva etc ...)? Quale eziologia, quale concezione del rapporto tra salute e malattia, quale tipo di intervento viene attivato/proposto?

Dr.ssa Patrizia Gilardi - 23 gennaio 2016

## ALCUNI ESEMPI: TOGO

- Disabili accettati e, se possibile, integrati nella società.
- Disabilità vista come fatto spirituale o manifestazione di un antenato. La nascita di un bimbo «anomalo» è considerata come volontà di Dio, oppure come punizione divina per mancanza di rispetto alle regole della natura o della comunità.
- Disabile come impedimento nel contesto urbano; maggiormente accolto e accudito nei villaggi.
- Non esiste un sistema di assistenza, ci sono realtà umanitarie e ONG sparse sul territorio.

Dr.ssa Patrizia Gilardi - 23 gennaio 2016

## ALCUNI ESEMPI: NIGERIA

- Compresenza di diverse culture.
- Disabilità come maledizione, ripercussione o manifestazione della stregoneria o punizione divina.
- Diversa spiegazione: gente istruita (difetti genetici, problemi organici) vs popolazione rurale (punizione degli antenati contro la famiglia del bimbo).
- Esiste un sistema di assistenza sanitaria e sociale, ma non in tutte le città; difficoltà maggiori nelle zone rurali.
- Se la famiglia non ha soldi, il disabile rischia di finire per strada.

Dr.ssa Patrizia Gilardi - 23 gennaio 2016

## ALCUNI ESEMPI: ERITREA

- Nella società eritrea ogni individuo è accettato e integrato e ha il dovere di dare il suo meglio per il bene della società. Ciò vale anche per le persone disabili.
- Disabilità non come difetto personale, ma come deficit di tutta la famiglia, del villaggio o a volte della generazione che segue.
- Cambiamento della percezione della disabilità grazie a mass media ed educazione, ma efficace solo in parte e con tempi molto lunghi (disabili nascosti per anni dalle famiglie).
- Ci sono pochi centri specializzati (es. psichiatria, non vedenti) con pochi posti. Altrimenti la cura del disabile compete alla famiglia.

Dr.ssa Patrizia Gilardi - 23 gennaio 2016

## ALCUNI ESEMPI: AFGHANISTAN

- Tre spiegazioni prevalenti: Dio ha voluto così (c'è qualcosa di buono nella nascita di questo bimbo, è un esame di pazienza e virtù che Dio chiede), Colpa dei genitori (bimbo come punizione «a vita» per un peccato dei gt), Scienza (famiglie più istruite).
- I disabili non sono una categoria a parte di persone, non sono persone con diritti speciali, come invece succede in Europa.
- Differenza di genere: gli uomini disabili si sposano nel 90% dei casi, le donne quasi MAI.
- Servizi pubblici di assistenza solo per disabili vittime di guerra, non per i disabili «naturalisti», i quali sono seguiti dalle famiglie. Disabilità come problema interno della famiglia, che lo risolve a modo suo.
- Ci sono pochissimi centri, soltanto nei grandi centri urbani, dove i disabili però sono reclusi.

Dr.ssa Patrizia Gilardi - 23 gennaio 2016

## ALCUNI ESEMPI: KURDISTAN/IRAQ

- Disabilità come maledizione che colpisce la famiglia.
- Aumento di nascite di bimbi con disabilità e malformazione per l'uso di armi durante l'ex regime e l'intervento USA.
- In generale i disabili sono considerati handicappati, evitati ed esclusi.
- Nel contesto urbano ci sono strutture e organizzazioni per la cura e l'assistenza, anche se non sempre funzionano in maniera sistematica e non hanno strumenti avanzati.

Dr.ssa Patrizia Gilardi - 23 gennaio 2016

## ALCUNI ESEMPI: PERÙ

- Disabilità come fattore di esclusione che si somma ad altri (povertà e disegualianza): la povertà produce disabilità e viceversa.
- Raramente i bimbi disabili vanno a scuola (meno del 2%).
- Rischio di abbandono dei bimbi disabili (disagio economico e sociale delle famiglie): disabilità come ennesima ingiustizia (no possibilità di prevenzione e diagnosi precoce).
- CONADIS Consiglio Nazionale per l'Integrazione delle persone con disabilità

Dr.ssa Patrizia Gilardi - 23 gennaio 2016

## ALCUNI ESEMPI: ARGENTINA

- In contesto urbano non c'è un sistema organizzato di servizi dedicati ai disabili, ma esistono molti centri privati e ci sono sussidi per accedervi.
- Nel contesto rurale, i disabili sono isolati, non escono di casa e la famiglia si fa carico in toto della loro cura.

Dr.ssa Patrizia Gilardi - 23 gennaio 2016

## ALCUNI ESEMPI: ALBANIA

- Persone disabili poco inserite nella vita sociale, se non grazie all'accompagnamento dei famigliari.
- Esiste un piccolo sussidio economico per le famiglie, ma non c'è un vero e proprio servizio di assistenza sociale.
- Nelle campagne c'è maggior rischio di isolamento ed emarginazione.

Dr.ssa Patrizia Gilardi - 23 gennaio 2016

## Condizione comune delle famiglie migranti

- Insicurezza materna, perdita del sostegno da parte del proprio contesto affettivo e culturale di riferimento
- Doppia fragilità: sfaldamento dei riferimenti culturali dei genitori connesso all'evento migratorio e condizione di vissuto precario in un mondo nuovo e sconosciuto.
- Possibile scontro tra schemi esplicativi incongruenti (es. bimbo con ritardo intellettivo: secondo la madre era solo speciale, ma dopo la diagnosi della NPI diventa «matto»)
- Contraddizione: i genitori interiorizzano i valori e i sistemi «nuovi» ma trasmettono ai figli quelli tradizionali (incertezza, instabilità, inquietudine).

Dr.ssa Patrizia Gilardi - 23 gennaio 2016

## Possibili reazioni dei genitori migranti alla diagnosi

- Momento doloroso e traumatico (universale)
- Rinuncia alla posizione parentale: nutrendo aspettative irrealistiche sulle capacità della medicina occidentale (aspettativa di «riparazione» del figlio) OPPURE delegando a Dio o al destino («non si può fare nulla»)
- Preservare il figlio, considerandolo piccolo per sempre e facendo tutto al posto suo
- Colpevolizzazione della scelta migratoria: handicap del figlio come prezzo da pagare per l'infedeltà alla terra d'origine e alle tradizioni

Dr.ssa Patrizia Gilardi - 23 gennaio 2016

## Possibili reazioni dei genitori migranti alla diagnosi

- Senso di estraneità e rifiuto («nel mio paese queste cose non capitano», «bambini così non li ho mai visti»)
- Handicap come ombrello protettivo, che ripara dall'essere colpiti da altre sventure o come strumento di purificazione che permette di riparare a cattive azioni commesse in precedenza dal soggetto o da altri membri della famiglia.
- Grave frattura del compito dell'individuo: se un figlio disabile non si sposa, chi continuerà la vita? Chi garantirà la discendenza?

Dr.ssa Patrizia Gilardi - 23 gennaio 2016

## DIFFICOLTÀ SPECIFICHE NEI RAPPORTI CON LE ISTITUZIONI

- LINGUA
- INCOMPRESIONE DEL MODO DI FUNZIONAMENTO DELLA SCUOLA, DEL SERVIZIO SOCIALE, DELLE STRUTTURE SANITARIE ED EDUCATIVE
- DIFFIDENZA DEGLI OPERATORI NEI CONFRONTI DI QUESTE FAMIGLIE (ATTEGGIAMENTO GIUDICANTE)
- ASSENZA DI SPAZI E OCCASIONI DI CONFRONTO
- DIFFICOLTÀ A FAR DIALOGARE SCHEMI CULTURALI DIVERSI (SU EDUCAZIONE, ISTRUZIONE, CURA)
- STRUMENTI DI VALUTAZIONE E DIAGNOSI INADEGUATI!!!

Dr.ssa Patrizia Gilardi - 23 gennaio 2016



## E I BAMBINI?

- Convenzione sui Diritti dell'Infanzia (ONU, 1989): i bambini devono essere ascoltati quando si affrontano problemi che li riguardano direttamente; bisogna dare loro la possibilità di esercitare questi diritti secondo le loro capacità e il loro grado di sviluppo. Il bambino deve essere consapevole delle terapie che lo riguardano, avere la possibilità di esprimere il suo parere e di essere adeguatamente sostenuto nel percorso terapeutico.

Dr.ssa Patrizia Gilardi - 23 gennaio 2016

## Comprensione della malattia nei bimbi:

- Modello stadiale di Piaget: la comprensione della malattia dipende dal livello di sviluppo cognitivo del bambino.
- Modello socio-costruttivista: è soprattutto grazie all'interazione con gli altri, in condizioni socio-relazionali adeguate, che il bambino può mediare le proprie idee e giungere a ricostruzioni cognitive della malattia, degli agenti patogeni e delle cure.
- Modello psicodinamico: importanza agli elementi intrapsichici e al mondo interno del bambino, al quale bisogna fare riferimento per comprendere le ripercussioni emotive della malattia.

Dr.ssa Patrizia Gilardi - 23 gennaio 2016

## Possibili vissuti emotivi dei bimbi:

- L'intervento medicalizzato, pur finalizzato al recupero o potenziamento delle capacità di autonomia del bambino, è visto dallo stesso come conferma e testimonianza della sua inadeguatezza a soddisfare i desideri della madre e del mondo circostante
- Rischio di trascuratezza, nei casi in cui non ci sia presa in carico (anche per mancata compliance da parte dei genitori)

Dr.ssa Patrizia Gilardi - 23 gennaio 2016

## Il caso dei bambini sordi

- Incomprensione dell'utilità del lungo e intenso lavoro sull'ascolto e sulla parola
- Difficoltà con il funzionamento della protesi o dell'impianto cocleare
- Richiesta al bimbo di guardare l'adulto in viso è incompatibile con alcune culture tradizionali per cui i piccoli devono tenere lo sguardo basso di fronte ai grandi
- Sordità come volontà di Allah: non compliance al trattamento e alla riabilitazione

Dr.ssa Patrizia Gilardi - 23 gennaio 2016

## VALENTINA e FRANCISCO

- Bimba di 7 anni proveniente dall'India.
- Ipoacusia.
- Sottoposta ad intervento per posizionamento di impianto cocleare.
- Criticità: non coinvolgimento della bambina da parte dei genitori nell'iter diagnostico, chirurgico e riabilitativo.
- Ragazzo di 13 anni proveniente dal Perù.
- Pregressa diagnosi di ADHD (diagnosi non confermata in Italia), trattato con Ritalin dai 7 anni fino ai 13.
- In carico alla NPI, insegnante di sostegno.
- Criticità: orientamento scolastico per le superiori, non elaborazione del trauma migratorio, nucleo monoparentale.

Dr.ssa Patrizia Gilardi - 23 gennaio 2016

## MOHAMED e HOLLY

- Bambino di 6 anni, proveniente dalla Tunisia.
- Sospetto deficit intellettivo (inviato dalle insegnanti).
- In carico alla NPI per valutazione.
- Criticità: non compliance, minimizzazione da parte dei genitori.
- Bimbo di 3 anni proveniente dall'India.
- Diagnosi di sindrome autistica.
- In carico alla NPI.
- Criticità: non comprensione della diagnosi, non compliance rispetto ai trattamenti proposti in NPI, rischio isolamento (md rifiuta iscrizione all'asilo).

Dr.ssa Patrizia Gilardi - 23 gennaio 2016

## Riflessioni conclusive

- Prospettiva individuale di creatività: chi vive tra due mondi, due culture FA ed È qualcosa di totalmente nuovo, mai esistito prima (questo vale sia per la persona migrante sia per l'operatore «transculturale»!).
- «Questi bambini sommano degli ostacoli, in particolare socio-culturali. Eppure sono così ricchi di potenzialità creatrici. Riconoscere le loro differenze e, in questo modo, essere capaci di trascenderle, permetterebbe così una eguaglianza di fatto» (Marie Rose Moro)

Dr.ssa Patrizia Gilardi - 23 gennaio 2016

## Bibliografia: libri

- Breve dizionario di etnopsichiatria (Roberto Beneduce, Ed. Carocci, 2008).
- Manuale di psichiatria transculturale. Dalla clinica alla società (Marie Rose Moro et al., Franco Angeli, 2009).
- Terapia transculturale per le famiglie migranti (a cura di Maria Luisa Cattaneo e Sabina dal Verme, Franco Angeli, 2009).
- Sguardi di mamme. Modalità di crescita dell'infanzia straniera (Lia Chinosi, Franco Angeli, 2002).
- Maternità e amore. Quello di cui hanno bisogno i bambini per crescere bene qui e altrove (Marie Rose Moro, Frassinelli, 2008).

Dr.ssa Patrizia Gilardi - 23 gennaio 2016

## Bibliografia: libri

- Psicopatologia transculturale. Dall'infanzia all'età adulta (Thierry Baubet e Marie Rose Moro, Koiné Centro Psicologia, 2010).
- Bambini immigrati in cerca di aiuto. I consultori di psicoterapia transculturale (Marie Rose Moro, UTET, 2001).
- Quaderno di formazione alla clinica transculturale (a cura di Sabina dal Verme e Barbara Facchetti, Civica Stamperia Comune di Milano, 2006).
- Sono qui con te. L'arte del maternage (Elena Balsamo, Il leone verde, 2007).
- I bisogni educativi speciali. Metodi e materiali per affrontarli (Santo di Nuovo, Giunti Scuola, 2014).

Dr.ssa Patrizia Gilardi - 23 gennaio 2016

## Bibliografia: atti di convegni

- Disagio psichico dei minori migranti e possibilità di intervento da parte dei servizi (Criminali, atti del convegno 7 maggio 2004, Milano).
- L'accoglienza delle famiglie migranti nei servizi di neuropsichiatria e di psicologia per bambini e adolescenti: primi risultati di una sperimentazione in corso (Criminali, atti del convegno 29 novembre 2006, Milano).

Dr.ssa Patrizia Gilardi - 23 gennaio 2016

## Bibliografia: articoli

- Piccoli sordi stranieri: il filtro della cultura e la difficile attuazione degli interventi sanitari (Marisa Bonomi, in Logopedia e comunicazione, vol. 8 (2) maggio 2012, pag. 185-205).
- Bambini stranieri con bisogni speciali: rappresentazione della disabilità dei figli da parte delle famiglie migranti e degli insegnanti (Alain Goussot, in Ricerche di pedagogia e didattica, vol. 5 (1), 2010, pag. 1-26).
- Nuove visioni della disabilità (Adele Bianca Schiavulli e Maria Rita Esposito, in Psicologia e scuola, vol. 3, 2009, pag. 42-48).
- Le difficoltà di apprendimento dei bambini stranieri (Marta Marineddu, in Psicologia e scuola, vol. 15, 2011, pag. 32-39).

Dr.ssa Patrizia Gilardi - 23 gennaio 2016

## Bibliografia: web

- Appunti per una ricerca su disabilità e migrazioni (marzo 2015, dal sito [www.inmigrazione.it](http://www.inmigrazione.it)).
- [www.clinique-transculturale.org](http://www.clinique-transculturale.org)
- [www.criminali.org](http://www.criminali.org)
- [www.naga.it](http://www.naga.it)

Dr.ssa Patrizia Gilardi - 23 gennaio 2016