



F.I.A.D.D.A.
Sezione AGAP di Torino

in collaborazione con



PRESENTA:

Sentiamoci Amici

*tre incontri dedicati ai genitori per
condividere l'esperienza della sordità*

sabato 28 aprile - sabato 19 maggio - sabato 9 giugno 2012

nei locali di Casa Oz - corso Moncalieri 262 Torino

conduce Paolo Brusa¹

Premessa.

I partecipanti si sono ritrovati presso i locali di Casa Oz a Torino durante tre sabati nella tarda primavera del 2012.

Gli incontri sono stati strutturati da Fiadda per consentire ai genitori di condividere liberamente l'esperienza della sordità dei figli, lasciando ai partecipanti piena libertà di espressione sotto la conduzione di uno psicologo.

Sempre nei locali di Casa Oz, parallelamente agli incontri dei genitori, sono stati organizzati dei momenti ludici dedicati ai bambini con la presenza di educatrici specializzate con l'obiettivo di consentire:

- ai genitori di avere uno spazio da dedicare a loro stessi;
- ai bambini di giocare e interagire e di potersi relazionare con altri bimbi affetti da sordità;
- ai fratelli e sorelle normo-udenti di interagire tra loro dando la possibilità di sperimentare un luogo di incontro e di rispecchiamento rispetto alla bellezza e alla difficoltà di essere i figli "normali".

¹ Paolo Brusa, psicologo, formatore e supervisore: www.multipolis.eu
Associazione Fiadda Piemonte: www.fiaddapiemonte.it
Associazione CasaOz: www.casaoz.org

La partecipazione al gruppo.

Il gruppo ha condiviso poche ma definite regole: nessun interesse per i giudizi di valore e su cosa possa essere giusto o sbagliato fare, con la consapevolezza che, essendo le scelte tutte dei genitori, è importante la condivisione lasciando però i suggerimenti, specie quelli tecnici e medici, ai professionisti a cui ci si è affidati.

La partecipazione agli incontri è stata alta, anche se altalenante: il primo e il terzo incontro hanno visto la partecipazione di oltre una ventina di genitori, mentre il secondo è stato più "intimo", con la presenza di una decina di genitori.

L'approccio metodologico.

L'approccio utilizzato è legato alla metodologia del lavoro in gruppo libero e della condivisione tra pari, lasciando ai genitori piena libertà nei contenuti e nelle forme della condivisione, con l'accortezza di dedicare uno spazio a tutti.

Il gruppo rimanda ad una dimensione dello stare insieme in cui ai partecipanti si aprono le porte di un "pensare possibile", uno spazio personale, proprio, intimo, di dialogo e di condivisione affettiva.

Questo approccio ha comportato, specie nei due incontri più partecipati, la diminuzione del tempo dedicato ai singoli interventi, con il mandato conseguente per i partecipanti e il conduttore di rispettare i tempi senza sovrapposizioni e limitando i commenti diretti ai vari contributi presentati.

Il gruppo più ristretto del secondo incontro ha permesso uno scambio maggiore tra i partecipanti, in una dimensione più "intima" che ha consentito di approfondire gli spunti che i singoli portavano al gruppo.

Il gruppo è così diventato uno spazio per "stare con ...", per avvicinarsi alle emozioni e per immaginare lo sviluppo di un progetto collettivo.

La restituzione.

Il gruppo ha condiviso con il conduttore la proposta di strutturare i contributi dei partecipanti ai tre incontri nella forma di una restituzione collettiva, a testimonianza della ricchezza dei contenuti, oltre che per facilitare la diffusione e la riproduzione dell'iniziativa in altri contesti.

Per garantire la privacy dei partecipanti il gruppo ha condiviso la scelta di raccogliere gli spunti, i commenti e i vissuti suddividendoli per aree tematiche, senza indicare chi li avesse proposti e senza dividerli nelle varie giornate.

I contributi dei partecipanti.

Per facilitare la lettura, i temi emersi sono stati raccolti secondo una logica progressiva da un ambito esterno ad uno interno, più intimo e personale:

1. il contesto esterno: la diagnosi e l'ambito medico
2. la relazione con l'ambito allargato: la famiglia, gli amici, i conoscenti
3. la propria famiglia e il rapporto tra fratelli e sorelle
4. la dimensione della coppia
5. lo spazio individuale più intimo ed interno

Pensieri, riflessioni, vissuti che i partecipanti hanno portato al gruppo nei diversi giorni, vogliono rappresentare un contributo aperto a tutte/i, perché, come ha sintetizzato un genitore «... è importante lasciare una nota a chi si trova o troverà ad affrontare gli stessi problemi, per sentirsi meno soli sapendo che altri fanno di cosa parlano...».

1. L'ambito esterno: la diagnosi e l'ambiente medico.

Il gruppo inizia il suo lavoro con il primo momento in cui i genitori affrontano la reale situazione dei figli, ovvero il momento della diagnosi, che spesso rappresenta uno shock.

Per il genitore si tratta di sperimentare la sensazione di entrare in un "baratro" che rischia di annullare le coordinate di senso conosciute in favore di uno stato di totale impotenza e

confusione, che impegna i genitori in un “girare in tondo” senza fine alla ricerca di speranze volte a negare il responso di malattia.

In questa fase sarebbe fondamentale aiutare i genitori a sostenersi reciprocamente e a condividere il proprio dolore, concedendo un tempo e uno spazio per elaborarlo, aprendo una possibilità di sollievo, perché, dopo la diagnosi per il genitore è possibile capire che cosa realmente stia accadendo.

In questo caso capire non ha ancora nulla a che spartire con l'accettazione, che potrà avvenire poi in seguito, con molte difficoltà. La diagnosi è anche il momento in cui i genitori iniziano a confrontarsi con il mondo medico, con tutto quello che comprende il deficit del proprio figlio/a e con la disabilità.

È un momento di rabbia: l'espressione dell'esistenza di un deficit e del fatto che comunque sia «...tutto a posto...» è di difficile accettazione per un genitore che da un punto di vista emotivo sa che non c'è niente che sia “a posto”².

La delicatezza della scelta del servizio a cui affidarsi è centrale, dal momento che è fondamentale per i genitori farsi seguire dalle persone vissute come migliori, in grado di aiutare

2 Evelyn Glennie ne dà una visione nel saggio *“Disability Essay”* : «...dipende da voi se parlare di “bisogni speciali”, “difficoltà uditive”, “disabilità” o semplicemente individuo ... per definizione, essere disabile significa non essere in grado di fare una cosa. Tuttavia, eccetto che per una minoranza di cose, io non ho problemi nel raggiungere nulla nella mia carriera o nella mia vita privata ... non è una questione di dover superare il mio “handicap” prima di competere con una personale “normale”. Non mi sono mai considerata diversa da una persona “normale”. Nel considerare il mio deficit uditivo, penso che ... la patologia non definisca chi tu sia, non ti allontani dal regno delle persone “normali” ... Infatti è completamente irrilevante rispetto a quanto ognuno possa raggiungere nella propria vita. Come chiunque, a prescindere dal mio status, ho delle disabilità. Per esempio, a prescindere dai miei desideri, non potrò mai essere un pugile, una super-modella o un famoso tenore. Non potrò mai eccellere in altre centinaia di lavori e di ambiti, semplicemente perché non mi interessano o non ne sono portata. Il modo in cui definiamo noi stessi e il modo in cui siamo comodi nel nostro modo di leggere il mondo che ci circonda porta la maggior parte delle persone a pensare di non essere in grado di raggiungere il miglior grado possibile rispetto alle scelte di vita che ognuno fa. Questo atteggiamento mi sembra un handicap di gran lunga più grave di qualsiasi disabilità fisica che mi possa venire in mente, con l'eccezione della morte!! Dalla politica alla fisica teoretica e a numerosi altri ambiti, ci sono persone che dimostrano come nella loro vita il maggior ostacolo sia il contesto in cui si autorizzano a vivere, in cui anche le più gravi forme di disabilità fisica sono al massimo secondarie nel definire il loro senso della vita...» (da: *“Disability Essay”*: www.evelyn.co.uk/literature.html)

a ricordare che i miracoli non esistono e ad aiutare il genitore a dire «...ora basta, facciamocene qualcosa...».

Esistono incontri con équipes mediche che non accolgono, senza nessuna attenzione al paziente; il fatto che il paziente sia un figlio/a, oltre a provocare una rabbia inesprimibile, porta molte famiglie a trasferirsi verso servizi in cui si sentono accolte.

Una volta individuato il servizio a cui affidarsi, i genitori si trovano ad affrontare un doppio piano emotivo: se, da un lato, sapere che ci sono medici ed équipes che seguono con cura i figli è rassicurante, dall'altro è anche un carico continuo che comporta una scelta continua sul bene futuro dei propri figli.

Ogni genitore e ogni famiglia potrà adottare le scelte che riterrà più idonee, e che in ogni caso cambieranno profondamente il modo di rapportarsi, ad esempio, tra la scelta di impiantare e quella di non impiantare, tra dover spiegare al proprio figlio perché si è fatta una scelta, piuttosto che spiegare la scelta di non averlo fatto.

Esiste poi un altro piano, che ha un impatto enorme: la scelta dell'intervento con uno o due impianti dovrebbe essere vincolata alla famiglia e alla situazione clinica.

Quando invece accade che vincoli di “bilancio” e tagli alle prestazioni (sulla disponibilità di impianti, sulle ore di logopedia, sul supporto educativo e riabilitativo) intervengano sulle scelte che riguardano la salute dei bambini, si introduce la questione dei diritti e di come si vivono le “novità” che progressivamente spostano e delegano alle famiglie o ai privati il supporto alla disabilità negando nei fatti ogni discorso di diritti, dignità e cura.

2. La relazione con l'ambito allargato: la famiglia, gli amici, i conoscenti.

Oltre al genitore come singola persona, come parte di una coppia e di una famiglia fatta da genitori e figli, c'è a volte la scoperta che parenti, amici e conoscenti non rappresentino necessariamente una risorsa, ma possano essere portatori di ansia, dubbi sulle scelte, imposizioni e interpretazioni varie. In

queste occasioni, invece di uno spazio di apertura e ascolto, il contesto forza il genitore a «...ricacciare dentro...» le proprie emozioni.

La difficoltà della situazione vissuta, le scelte complicate, dolorose e necessarie perché sentite come “giuste”, i condizionamenti del contesto in cui il genitore vive possono contribuire a far montare il senso di colpa.

Ma i genitori possono imparare ad autorizzarsi a dire «...non è colpa mia, tutto ciò che è faticoso e doloroso lo facciamo per i nostri figli, per i loro fratelli e sorelle, e per noi ... tutto ciò va bene, fine...».

I genitori si possono autorizzare a ricordare che la cosa fondamentale per il bambino sia di potersi muovere liberamente confidando sulle proprie capacità, perché ne hanno molte, e di questo non si deve dubitare.

Per un genitore sentirsi compreso è davvero molto importante: condividere un'esperienza può rendere un destino faticoso meno pesante, e soprattutto lo carica di quella speranza e di quel calore che all'inizio della storia scompaiono.

3. La propria famiglia e il rapporto con fratelli e sorelle.

Avere un fratello e/o una sorella con disabilità rappresenta un evento imprevisto e non voluto che influenza profondamente non solo la relazione tra fratelli, ma anche lo sviluppo psicologico del fratello/sorella sano.

Parimenti può capitare che, in presenza di un fratello/sorella normo-udente, i genitori concentrino molte delle loro attenzioni e cure solo su una parte, rischiando di “dimenticarsi” dei fratelli e sorelle. Se e quando capita, per il genitore «...è come sprofondare...», in questi frangenti è fondamentale prendersi tutto il tempo e lo spazio necessari per ritrovare un equilibrio.

Diventa così centrale la capacità dei genitori di assumersi in pieno la responsabilità della cura del figlio disabile per aiutare i fratelli e le sorelle sani ad assolvere al meglio i loro compiti evolutivi, sollevandoli dal gravoso onere di aderire alle aspettative genitoriali del figlio ideale perduto.

Ogni bambino nel naturale processo di crescita si trova ad affrontare la propria differenza e, come qualsiasi bambino, avrà bisogno dell'appoggio, del sostegno e dell'affetto dei genitori, anche se questo comporta per i genitori affrontare domande come «...perché io ho le orecchie (l'impianto) e gli altri no?...».

4. La dimensione della coppia.

Le relazioni di coppia e le relazioni familiari vengono messe a dura prova: la quotidianità nella coppia e la sua stessa solidità già messa in discussione per il carico emotivo, può rischiare di sciogliersi se viene a mancare l'unità nelle scelte.

All'interno della coppia ci sono momenti in cui una parte deve reggere per l'altra, per elaborare il lutto e “tirare su” l'altro, anche se la sensazione è che l'anima sia «...strizzata e a pezzi...»; nei casi in cui non rimane nessuno al di fuori della coppia su cui scaricare, i genitori rischiano di scoprirsi «...stufi di avere pazienza...».

Altre volte invece, i genitori, soprattutto se accompagnati in questo processo di adattamento, riescono a trovare le risorse necessarie per riorganizzare le proprie relazioni familiari salvaguardando il benessere di ciascun componente della famiglia.

In questi casi è importante per i genitori ritrovarsi e provare a dirne qualcosa nonostante la difficoltà e il dolore, ascoltare e capire cosa hanno fatto altri genitori, o trovare un aiuto esterno che conceda una possibilità alla serenità aiutando a considerare anche il punto di vista dell'altro.

5. Lo spazio individuale più intimo ed interno.

L'essere genitori comporta un interrogarsi continuo sul proprio senso di adeguatezza, che si traduce in un ripetersi che comunque sia, non è mai abbastanza, in un equilibrio complesso e delicato tra l'accettazione della serenità dei figli e dei genitori, un equilibrio che interroga i genitori con la domanda «...ma se basta a loro, cosa voglio io?...»

Oltre le razionalizzazioni e le cose che ogni genitore “sa” rispetto al concetto di normalità³, è doloroso accettare che il deficit sia per sempre.

C'è una difficoltà grande nella routine quotidiana, che rimane anche da grandi: è una difficoltà che cambia con le età e le esigenze del bambino, e che nonostante gli ausili oggi disponibili come gli impianti cocleari, rimane, come rimane la sordità.

Ognuno è portatore di una fragilità interna, intima e personale che può rendere difficile l'accettazione sul piano emotivo, prendendo a volte anche la forma della negazione. Nonostante la paura per il futuro, o forse per quello, il genitore impara a vivere alla giornata, in un percorso emotivo complesso e affaticante in cui ogni passo viene dopo il precedente e prima del seguente, fuori da una logica e da un giudizio di valore, in cui, anche se razionalmente può apparire scontato, si scopre insieme che ogni esperienza insegna qualcosa di nuovo.

Nonostante il pensiero razionale, al genitore può capitare di chiedersi «...perché a me?...»; è una domanda che non ha risposta, e che segnala l'attivarsi di difese diverse, quali la negazione della realtà, lo spostamento e la proiezione, dato che la sordità non è toccata ai genitori, ma ai figli.

Nel profondo non è detto che si possa “accettare tutto e subito”, a volte, si può insinuare come un segreto, un'angoscia, e il genitore rischia di costruirsi un rifugio dietro e dentro la disabilità.

La forza dei genitori è quella di formare gruppi che sappiano andare oltre la disabilità del proprio figlio, creando una cultura intorno alla disabilità, in grado di portare il dentro, fuori: dal silenzio e dalla solitudine personale alla condivisione, dalla dimensione del singolo gruppo alle altre famiglie e alla cittadinanza.

Per tornare ad essere genitori “normali”, è necessario trattare i figli come persone fuori dalla logica della norma: in questo aiuta sentire persone grandi che testimoniano come non si

3 «...don't be scared, be norm'l ... (non aver paura, sei norm'le)» era un gioco di parole in voga a Berlino alla fine degli anni '80

siano mai percepite come nulla d'altro che persona normale, che le cose che fisicamente non si possono fare non centrano nulla con la serenità nella vita, che non sono né devono diventare le scuse per ritirarsi dalla vita, e che come qualsiasi persona si gareggia per la propria serenità e non per competere o rapportarsi alle altre persone “normali”.

Aneddoti, aforismi, suggestioni inaspettate che aprono e donano aria sono sempre preziose, come il ricordo di chi disse che esiste anche la possibilità che la sordità permetta una possibilità di silenzio, che a noi non è data.

Si ringraziano Casa Oz per l'ospitalità, Fiadda Torino per aver voluto e organizzato l'iniziativa, gli educatori che hanno gestito lo spazio ludico, i bambini che giocando hanno consentito ai loro genitori di dedicare del tempo a sé stessi, e tutti i genitori che hanno partecipato e condiviso la loro ricchezza.

Paolo Brusa

Torino, aprile-giugno 2012, marzo 2013

per contatti e informazioni:

- Paolo Brusa: info@multipolis.eu
- Fiadda Torino: info@fiaddapiemonte.it
- mail dedicata all'iniziativa: sentiamociamici@fiaddapiemonte.it



registrato con licenza Creative Commons
Attribuzione Condividi allo stesso modo [by-sa 3.0 IT](https://creativecommons.org/licenses/by-sa/3.0/it/)