

## LA MAIL

**Mail di:** Ivana

**Oggetto:** LO SGUARDO DEGLI ALTRI

**Data pubblicazione:** 3.08.2010

Gentile Esperto,

scrivo per chiedere un consiglio su una questione delicata che mi tormenta e che mi sta molto a cuore. Cercherò di essere breve.

Ho 30 anni e tre anni fa la mia seconda bambina è nata affetta da una grave sindrome malformativa congenita. Ha un'importante malformazione cranio-facciale e malformazioni multiple agli arti.

Non è il caso, adesso, di soffermarmi sugli aspetti medici, ma ci tengo a precisare che si tratta di malformazioni ben evidenti e che quindi non incidono solamente sulla sua salute fisica, ma anche sull'aspetto estetico e psicologico. E non solo della bambina, ma anche di noi genitori.

Infatti, vi espongo adesso il motivo per cui vi scrivo.

Ogni volta che usciamo di casa, che frequentiamo un locale pubblico, andiamo a fare la spesa, entriamo in un negozio... la gente si sofferma a guardarla con insistenza.

Fino a un certo punto tutto questo è normale e lo posso capire. Il problema più grande è rappresentato dai bambini piccoli (ma anche ragazzini più grandi) che si avvicinano e la fissano con insistenza e spesso, addirittura (se siamo in un supermercato o a scuola ad esempio) attirano l'attenzione di altri bambini o adulti, alzando la voce e dicendo "Ma guarda come è fatta quella bambina!".

Ovviamente tutte queste scene si verificano quasi tutti i giorni.

Capisco che non capita tutti i giorni di vedere una bambina così', ma adesso vi chiedo...

come si risponde all'insistenza di queste persone? Come ci dobbiamo comportare quando qualcuno si avvicina e attira l'attenzione della gente per fissare mia figlia?

Tutto questo mi crea enorme imbarazzo e tante volte evito di frequentare luoghi affollati.

Come si fa a far capire alla gente che occorre più delicatezza nei confronti delle persone invalide?

Un'ultima cosa: fra qualche mese la bambina comincerà la scuola materna e già immagino le reazioni dei compagni... Come mi devo comportare? Come spiegare? C'è un modo per tutelare la nostra privacy?

Vi prego, rispondetemi presto, ho bisogno di aiuto.

## RISPONDE LA DOTT. ELISABETTA GIACCA

Cara Ivana,

capisco molto bene la sua situazione ed immagino quello che si trova a vivere ogni giorno, e la grande sofferenza che ha provato tre anni fa, quando è nata la sua secondogenita. La nascita di un bambino è un momento di grandissima gioia e penso che per lei lo sia stato, ma comprendo anche quali sentimenti contrastanti, ambivalenti si siano alternati nel suo animo quando ha saputo di quale grave sindrome malformativa soffriva la sua bambina.

Penso alle numerose difficoltà che avrà incontrato in questi primi tre anni di vita, ma sono altrettanto certa che insieme a lei avrà passato e vissuto anche momenti bellissimi che non scorderà mai.

La cosa più importante è proprio di non confondere la sua bambina con la sua malattia: la sua bambina ha una malattia, ma non è la malattia e, per quanto difficile, è importante riuscire a fare

questa distinzione, a scoprire quali sono anche le sue qualità, le sue risorse, oltre ad avere ben chiari quali siano i suoi limiti e le sue difficoltà.

Capisco il suo imbarazzo e disagio nel frequentare luoghi affollati, popolati da gente curiosa, ma a volte poco sensibile. Le reazioni della gente che, comprensibilmente, tanto la fanno soffrire, nascono dall'ignoranza e, molto spesso, la non conoscenza genera molta paura.

La gente, però, non è solo così, ci sono tante brave persone, sensibili che non si spaventano ad incontrare chi è altro, diverso da loro. La diversità non è solo qualcosa che può allontanare, dividere, ma, in molti casi, può essere una forma di vitale arricchimento.

Purtroppo non esistono delle ricette magiche che permettono di risolvere queste situazioni, ma è importante, come già sta facendo, garantire alla sua bambina una vita il più possibile normale.

Approvo la sua decisione di averla iscritta alla scuola materna, perché, come tutti i bambini, anche lei non fa eccezione nel suo bisogno di stare insieme al gruppo dei pari e con adulti che non siano solo i propri familiari. Sento, però, una forte preoccupazione, quasi un pregiudizio, rispetto a quelle che saranno le reazioni dei compagni, dando, per scontato, che saranno negative.

Spero abbia fatto dei colloqui con quelle che saranno le educatrici di sua figlia e abbia scelto un asilo in cui anche lei si è sentita accolta, compresa. E' importante che lei possa fidarsi di queste nuove figure di riferimento, cui sta affidando, per qualche ora della giornata, sua figlia.

E', cioè, fondamentale la collaborazione tra famiglia e scuola materna, per garantire una certa continuità e serenità alla bambina.

Per quanto riguarda i bambini è probabile che, almeno inizialmente, saranno un po' intimoriti, ma sono altrettanto sicura che saranno i primi, poi, ad amarla ed a considerarla, a pieno titolo, una loro compagna di classe. I bambini hanno meno pregiudizi e sono quelli che badano meno alle diagnosi, alle etichette. Sono, invece, capaci di incuriosirsi positivamente anche nella diversità, riuscendo a cercare e trovare un amico, un compagno di giochi e di avventure anche in quelle situazioni in cui, noi adulti, non avremmo mai scommesso.

Con questo non voglio dire che non ci saranno momenti di difficoltà, tensione, tristezza ed anche di rabbia, ma non lasci che questi sentimenti siano gli unici, impedendole di vedere anche ciò che di buono, bello e positivo la vita ha in serbo per sua figlia. Dia a sua figlia, ma anche a se stessa, una possibilità che ciò possa accadere.

Quando le donne, le future mamme, vengono a sapere che il bambino che portano in grembo non è esattamente quel bambino bello, sano che avevano fantasticato, immaginato, provano dei sentimenti terribili che vanno dalla colpa, alla tristezza, passando anche dalla rabbia. Si arrabbiano, giustamente, e si chiedono come mai questa cosa sia capitata proprio a loro, che cosa hanno fatto di male per meritarsi questo. Non ci sono colpe, né colpevoli; la cosa più importante è proprio uscire da queste dinamiche e da questi pensieri. Farlo da soli, a volte, è impossibile, per questo è importante farsi aiutare in questo primo momento, così delicato e complicato. E' solo uscendo da queste logiche colpevoli che si può, piano piano, fare nuovo spazio a questa creatura, imparando a conoscerla, accettarla ed accoglierla per come è veramente, potendo lasciar andare quell'immagine di bambino perfetto che è più una proiezione narcisistica, un bisogno dei genitori, che ha a che fare con la loro storia, la loro persona, il loro passato. Non è certo un passaggio semplice, compiuto una volta per tutte, ma è l'unico modo per poter veramente fare spazio all'altro ed avere con lui un buon incontro.

Mi domando se lei abbia avuto la possibilità di essere supportata, aiutata in questo periodo della sua vita, se ha potuto fare un po' di chiarezza anche dentro di sé per elaborare questi difficili vissuti. Spero non si sia sentita sola ed abbandonata, ma penso non sia mai troppo tardi e se, magari in passato non né ha avuta l'occasione, mi auguro che questa mia risposta possa, almeno parzialmente, contribuire a farla pensare se, per caso, non abbia anche lei bisogno, desiderio di raccontare, condividere questi tre anni della sua vita, e non solo, con qualcuno che possa veramente capirla ed aiutarla a farla sentire, nuovamente, una brava mamma.

Con affetto,

Dr.ssa Giacca Elisabetta