

CAPITOLO 5

Perché sono diverso ?

Penso che, alla nascita di un bambino, se una madre potesse chiedere a una fata delle fiabe un dono utile, quel dono sarebbe la curiosità.

Eleanor Roosevelt

Quando il vostro bambino vi ha chiesto per la prima volta “Perché non ho la mano o le mani o le braccia? Che cosa avete detto o fatto ?

La maggior parte dei bambini di Reach sembra sorprendentemente giovane quando, per la prima volta, chiede ai genitori il “perché”, il che ci insegna che i bambini acquisiscono la consapevolezza del loro aspetto fisico molto prima di quanto si pensi.

Mio padre ricorda quando, a 3 anni, gli domandai perché mi mancasse una mano. Mi ha detto che mia madre aveva già la risposta pronta ed aspettava il giorno in cui io avessi fatto la domanda. Apparentemente lei mi disse, “ Dio ti ha scelta e ti ha resa speciale”. Questo adesso mi fa ridere perché sono completamente neutrale circa la religione, ma se mi fosse detto oggi, probabilmente risponderei, “dunque, non poteva scegliere qualcun’ altro?!”

Nella lettura dei questionari, quello che più mi colpisce è che i bambini di Reach sono completamente soddisfatti di qualsiasi spiegazione venga data loro, sia religiosa, che scientifica. Quando i bambini chiedono “perché mi manca una mano o un braccio?”, lo chiedono quasi nello stesso modo di “perché il cielo è blu?”. L’angoscia e il dolore sembrano essere presenti nell’infanzia inoltrata, quando iniziano a chiedere: “perché io?”

Ecco una gamma delle risposte dei genitori.

Adam mi ha chiesto del suo braccio quando aveva circa tre anni. Eravamo in vacanza ed egli improvvisamente mi disse che desiderava avere due braccia. Quando risposi che potevamo andare all’ospedale e procurarci un nuovo piccolo braccio (aveva una protesi allora, che non usava), lui equivocò e pensò che io potessi procurargli un braccio vero. Fu straziante.

Jessica domandò se il suo braccio sarebbe cresciuto. Io sono convinta che una schietta onestà sia il miglior comportamento. Le dissi che non sarebbe cresciuto, se non relativamente al resto della crescita del corpo, ed cercai di farla sentire il più possibile aiutata e positiva. Non le ho mai detto che desideravo prendere su di me la sua sofferenza perché penso che sia una risposta inutile. Invece, come famiglia, ci adoperiamo per rendere le cose più facili. Ad esempio chiamando il suo braccio speciale in modo particolare (lei, pragmatica come sempre, vuole che sia chiamato semplicemente il suo "braccio sinistro") oppure suggerendo che cosa potrebbe dire se qualcuno le chiedesse. Con il passare del tempo, quando le persone mi hanno chiesto direttamente che cosa non andava con il suo braccio, ho, davanti all'interrogante, chiesto a Jessica se voleva rispondere alla domanda lei stessa. Talvolta l'ha fatto ("sono nata così"), ed altre ha voluto che rispondessi io. In ogni modo va bene. Ad essere onesti, la maggior parte delle persone ha soltanto notato le garze dopo l'intervento chirurgico, non il braccio in se stesso.

Rosie ha chiesto perché non avesse due mani come noi e le ho risposto che lei era speciale e così era nata. Siccome ha solo due anni non ha compreso pienamente, e so che ci saranno altre domande e probabilmente anche delle lacrime, ma il mio motto è di vivere ogni giorno e di non preoccuparsi di quello che può anche non accadere.

*Dominic non ha ancora due anni e quindi non ha chiesto ancora, ma è consapevole di non avere una mano. Chiamiamo la sua mano destra il suo "piccolo braccio" e parliamo normalmente della sua mano e del suo piccolo braccio. Se gli chiedete di mostrarvi il suo piccolo braccio lo farà. Una volta ho notato che ha nascosto il suo piccolo braccio quando ha incontrato un altro bambino, e questo è stato molto triste. Quando aveva 18 mesi smise di giocare a "girotondo" dopo che un altro bambino gli chiese come avrebbe potuto tenere la sua mano destra. Corse immediatamente a sedersi accanto a me per il resto del pomeriggio e si rifiutò di tornare a giocare...
Meno male che queste situazioni fino ad ora sono state rare, ma sono consapevole che si ripeteranno sempre più spesso nel nostro prossimo futuro...*

Nonostante abbia detto ai suoi fratellini che la sua mano non è cresciuta durante la gravidanza, loro si sono permessi qualche licenza poetica quando hanno dato delle spiegazioni ai loro piccoli amici. Una volta li ho sentiti dire che "un mostro l'aveva mangiata, uno di colore verde molto grande", o che "lui era addormentato il giorno in cui le mani stavano crescendo e quando si è svegliato era troppo tardi", o ancora "un alieno l'ha presa quando stava dormendo"!

Lei non lo ha chiesto. E' cresciuta sapendo che era nata così e quindi non ha avuto bisogno di chiedere. Abbiamo sempre parlato apertamente con lei e le abbiamo spiegato il modo in cui era nata.

Tuttavia, non tutti i bambini con mancanze degli arti superiori sono nati così, e fra i soci di Reach ci sono dei bambini che hanno perso parti di un braccio o di una mano in un incidente. La mamma di Hayley non ha dovuto affrontare la domanda “perché sono nata così?” perché sua figlia ha perso la mano in un incidente, ma deve continuare ad assisterla perché ogni giorno diventa più consapevole del suo corpo.

Recentemente (adesso ha sette anni) è divenuta più consapevole dell'immagine del suo corpo e si sente molto irritata e frustrata per le differenze con la sua mano e gli impedimenti che le derivano da ciò, il risultato di tutto questo si riflette in un comportamento di sfida.

Noi continuiamo a essere aperti ed onesti ma fermi, e continuiamo a essere attivi cercando di anticipare i suoi bisogni e dandole spazio per esplorare alcune situazioni per suo proprio conto. Ma le siamo sempre a fianco in caso di ogni necessità.

I genitori con bambini più piccoli si stanno preparando al momento in cui queste domande si presenteranno, ciò dimostra come questa domanda rappresenta un evento molto più importante per i genitori che non per i bambini.

Non sono arrivata a quella fase – è uno dei momenti più temo.

Alcuni hanno risposto che, sebbene i loro bambini non avessero chiesto perché fossero senza un braccio, era chiaro che notavano la differenza fra loro e gli altri bambini.

Non è ancora successo perché è ancora piccolo. Non ha ancora compiuto i due anni. Tuttavia, lui sa di essere diverso da tutti gli altri. Adesso comincia a prendere dimestichezza con il suo braccio e a cavarsela bene. Quando chiederà, noi sapremo dirgli che non sappiamo ma che lui è nato così. Più tardi nel corso della vita gli daremo una spiegazione più ampia della ricerca che ho fatto.

Purtroppo, ci sono dei punti di vista estremi sulla disabilità e sul motivo per cui alcuni bambini sono nati diversamente. Per esempio, ci sono persone che credono che un bambino sia nato con o senza arti perché i suoi genitori hanno fatto qualcosa di sbagliato in una vita precedente. Glenn Hoddle, un ex giocatore professionista di calcio, alimentava questi pensieri nel 1999, dicendo:

Tu ed io abbiamo ricevuto due mani e due gambe e dei cervelli abbastanza funzionanti. Alcuni non sono nati così, ci sarà un motivo. Il Karma opera da una vita precedente. Non devo nascondere niente al riguardo. Quello che mieti, raccogli.

Shared Experience di Charlotte Fielder

Più tardi si è scusato dicendo che aveva commesso un serio errore di giudizio e provocato equivoci e dolore a molte persone. Tuttavia, questo pensiero arcaico che “ i peccati dei padri ricadono sui figli” si è sviluppato molto in letteratura, al cinema etc. Infatti la letteratura ha spesso associato la persona disabile al cattivo, pensate per esempio a Capitan Uncino.

Il bambino con una disabilità visibile può cadere vittima di giudizi negativi proprio per il fatto di essere diverso, e i genitori devono essere consapevoli di questa possibilità. Ho notato nei questionari come i genitori fossero positivi nello spiegare perché i loro bambini fossero diversi. Forse c'è il desiderio di tutelarli da altri messaggi insidiosi a cui potrebbero essere soggetti nel corso della loro vita. Dare ai bambini una risposta semplice, positiva, va nella direzione di prepararli alla scuola e ad ogni attenzione indesiderata nei loro confronti.