

ESPERIENZE CONDIVISE

L'esperienza di avere ed essere genitori di bambini con deficienze agli arti superiori
Di Charlotte Fielder

Charlotte Fielder è nata nel 1963 è moglie e madre. E' stata impiegata dello stato dal 1980, durante questo periodo ha condiretto una rivista specializzata. Di tanto in tanto svolge relazioni a gruppi come il Rotary e WI, e le piace raccogliere fondi per un certo numero di associazioni benefiche.

Questa è la sua prima pubblicazione, anche se esiste un racconto da terminare relativo a.....

Nella mia vita non mi sono mai descritta come una portatrice di deficienze agli arti superiori. Non so cosa voglia dire, una serie di parole casuali colte nell'aria, che mi sembra come qualcosa di molto scientifico e possibilmente molto brutto. Quando ero una fanciulla ero molto occupata a giocare, a correre intorno, o a ballare, per avere tempo per una frase come questa. Sono nata con una mano – questa era l'unica descrizione che fornivo, ed è la stessa cosa che dico oggi. Non si tratta di una cosa brutta o di una cosa buona, solo di onestà. Questo è quello che ognuna di queste storie descrive nitidamente e bene, la verità onesta di avere una mano. Una serie di esperienze che ti conducono in un viaggio della scoperta, abbracciando decenni, culture e atteggiamenti, nella società e nella professione medica. Queste storie sono sconcertanti, tristi, bizzarre, ispiratrici e affascinanti. Una brillante realizzazione della vita con una sola mano.

Cerrie Burnell, presentatrice del programma TV CBeebies,
Maggio 2009

Prefazione

Charlotte Fielder è certamente una delle persone più divertenti e spiritose che ho mai incontrato.

Per questo e per la sua spontanea gentilezza e comprensione della natura umana è un vero modello da seguire per tutti noi.

Siamo fortunati perché Charlotte porta questi doni oltre alla sua esperienza di vita in queste pagine di cui c'è tanto bisogno.

I genitori di bambini nati con dei problemi hanno molte domande e spesso non sanno dove trovare le risposte.

Dunque, se siete i genitori di un bambino nato con un problema agli arti, qui trovate le risposte a molte delle vostre preoccupazioni.

Questo volume così nuovo, positivo e pratico porterà grande conforto e sostegno a entrambi e al vostro bambino.

Leggetelo, godetevelo e non dimenticate di dire “grazie” alla straordinaria e piacevole Charlotte Fielder.

Jeremy Beadle, 16 ottobre 2007

Pubblicato con il gentile permesso di Sue Beadle

Contenuto

Prefazione

Capitolo 1 – Chi, Perché, Come, Che cosa

Capitolo 2 – Prima della nascita

Coloro che si sono resi conto prima della nascita

Coloro che si sono resi conto quando il loro bambino era nato

Capitolo 3 – Il bambino è qui !

Accettazione

Capitolo 4 – L'impatto sugli altri

Le difficoltà nei rapporti e il crollo

Capitolo 5 - Perché io sono diverso ?

Capitolo 6 - L'istruzione

Le scuole

Esclusione dalle attività scolastiche

Gli insegnanti

Che cosa i genitori si aspettano dalle scuole e dagli insegnanti

Capitolo 7 - La prepotenza

Gli adolescenti – che cosa i genitori devono considerare

Capitolo 8 - Attenzione non desiderata

Capitolo 9 - Senso dell'umorismo

Capitolo 10 – Vicende familiari

Attenzione speciale

Capitolo 11 - Salute

Professionisti della salute

Chirurgia

Discussioni sulla Chirurgia

Trasferimento dal dito del piede alla mano – se operare o no

Altra chirurgia

E coloro che sono stati bene con i professionisti della salute

Capitolo 12 - Guardando indietro

Far fronte alle strategie

Facendo le cose in maniera diversa

Capitolo 13 - Conclusioni e come andare avanti

Capitolo 14 - Chi è Chi

Capitolo 1 -

CHI, PERCHE', COME, CHE COSA

E' l'abilità e non la disabilità che conta
motto dell'associazione Reach

Chi ha scritto questo libro e perché ?

Questo libro è stato scritto per i genitori di bambini con mancanze di arti superiori (e per coloro che stanno per divenire genitori di bambini con mancanze di arti superiori). Può anche essere di aiuto e interesse per altri membri della famiglia e bambini più grandi con mancanze di arti.

Molti di questi genitori e coloro che presto lo saranno si sono associati a Reach, un'associazione (e in un certo modo un'associazione sorprendente) che sostiene i bambini con deficienze degli arti superiori e le loro famiglie. Ci sono molti tipi di deficienze alle mani o alle braccia. Alcuni bambini di Reach sono nati così. Alcuni hanno avuto degli incidenti. L'appartenenza a Reach assiste tutti loro.

L'anomalia è così varia che ottenere un sostegno può essere difficile. In un anno nel Regno Unito e in Irlanda nascono solo 60 bambini con la mancanza di un arto superiore, per cui i sanitari non hanno l'occasione di verificare abbastanza casi per poter formare un quadro di competenze. Quindi questa pubblicazione sarà interessante per un pubblico più vasto, che comprende gli addetti alla sanità e gli insegnanti. Può essere utile per i genitori di bambini con altri tipi di diversità visibili, e di interesse per coloro che nella loro vita non sono stati personalmente toccati dalla disabilità, ma che si interessano alle esperienze di vita degli altri.

Perché è stato scritto ?

Nel 2005, ho frequentato il mio primo AGM (n.d.t.: incontro annuale) organizzato da Reach ed ho raccontato nel bene e nel male che cosa vuol dire crescere con una mano mancante in un mondo a due mani. Ho parlato di tutto e dopo i genitori mi hanno detto che avevo parlato di cose che loro avevano veramente il bisogno di ascoltare. Ho mantenuto i contatti con alcuni genitori e mi sono offerta di organizzare un seminario al prossimo incontro AGM.

Questo libro è nato da questo seminario pieno di grandi emozioni, l'incontro durato più di un'ora durante l'AGM nel 2006. Mio marito Gary, ed io, non sapevamo neppure se qualcuno avrebbe partecipato, ma ci preparammo per organizzare il seminario intitolato " Genitorialità positiva", non sapevamo neppure immaginare un altro titolo! Sapevamo soltanto che c'era un numero di genitori che volevano dare voce alle loro esperienze e sentimenti. La stanza si riempì rapidamente, e il compianto Jeremy Beadle, un sostenitore di Reach, che era presente, fu il trampolino di lancio per molti argomenti trattati in questo volume.

I genitori si riunirono intorno a un tavolo di conferenza. Le mamme e i babbi condivisero le loro storie ed esperienze. Via via che le storie venivano raccontate, una grande scatola di fazzoletti di carta svolse la sua funzione attorno al tavolo. Era chiaro che dei terribili dispiaceri si legavano ai ricordi di quanto veniva ascoltato ma, più importante, c'era il desiderio di imparare a capire come vivere la mancanza di arti dei propri bambini. Le mamme ed i padri che hanno frequentato questo incontro non cercavano esempi di "genitorialità

positiva”, ma desideravano che le loro storie fossero udite in modo che altri potessero beneficiarne. Essi volevano parlare di cosa gli era capitato e lasciare una traccia delle loro risposte e pensieri, in modo che fosse possibile ascoltarli.

I genitori potevano esprimere sia il loro accordo, che il disaccordo. Alcuni annuivano quando ascoltavano il racconto di una esperienza simile a quelle vissute, ed esprimevano il loro sgomento quando udivano le cose veramente terribili che erano capitate agli altri membri di Reach. Un padre ricordava che un medico gli aveva chiesto se egli era consanguineo di sua moglie. Il suggerimento che l'incesto potesse essere la causa della mancanza di arti superiori era stata proposta anche ad altri membri di Reach. Fu un visibile sollievo nel gruppo capire che non erano gli unici a cui questa terribile domanda era stata posta – poi la risata quando il padre in questione ci disse che si era seccato, e aveva risposto al medico che sua moglie era anche sua sorella !

Dunque le risa e le lacrime venivano e andavano, io scrissi le loro risposte, i suggerimenti, i commenti e le idee nel breve tempo a mia disposizione.

Più tardi, quando Gary ed io ci preparammo per condurre un'ulteriore sessione, fu chiaro che non esiste una risposta giusta o una risposta migliore; in quel momento ognuno aveva il proprio modo di trattare con gli avvenimenti che riguardavano la mancanza di arti dei loro bambini e ciò che accadeva nel momento in cui il bimbo cresceva. Tutte le risposte erano ugualmente valide ed utili, non aveva importanza la loro differenza. Non si cercava il consenso. Si cercava un modo e un luogo per registrare le esperienze, le opinioni e i sentimenti, il buono e il cattivo. Questo libro ne è il risultato.

Alcuni passaggi del libro saranno di difficile lettura. Ci saranno forse dei genitori che verseranno lacrime nel ricordare i primi periodi. Ma è importante registrare accuratamente in che modo le mamme e i babbi di Reach si sentivano e si sentono ora. Non si tratta semplicemente di dare uno stimolo positivo, per alcuni genitori si è trattato dell'evento più traumatico che gli sia mai capitato.

Le mamme e i babbi di Reach accettano la mancanza di arti dei loro bambini. Ma essi, come tutti gli altri genitori, vogliono guardare avanti, al futuro, quando i loro bambini diventeranno adulti felici, indipendenti – per cui sono sia proiettati verso il futuro che pronti a fronteggiare la quotidianità.

Certamente alcuni genitori si sono resi conto che, col senno di poi, avrebbero potuto rispondere diversamente. Avrebbero potuto provare altri modi di fare le cose mentre i loro bambini fronteggiavano le sfide quotidiane. Ma questo libro parla delle esperienze condivise: quale era l'approccio e il sentimento nel momento in cui si è vissuta una esperienza e come è adesso, ora che i genitori si muovono su uno scenario diverso. Certamente non si cerca di sostituire la conoscenza contenuta nel sito web di Reach, ma di integrarla.

Il libro descrive le diverse situazioni e le risposte dei genitori di Reach verso le sfide che si vivono con un bambino così particolare. Alcuni di voi possono riconoscere il proprio punto di vista. Potete rifiutarne altri. Come ho detto prima, non esistono risposte giuste o sbagliate. Si tratta di una collezione di risposte a un elenco di domande di genitori che hanno bambini con deficienze agli arti superiori. I partecipanti descrivono le loro esperienze con i medici e la reazione dei membri della famiglia. Il libro racconta che cosa si prova a scoprire che il tuo figlio appena nato ha una mancanza agli arti.

Inoltre c'è lo sconcerto nella scoperta della condizione alla nascita. Come vi comportate con i professionisti della sanità insensibili? Come date la notizia alla vostra famiglia? Sull'onda dello sconcerto e della vostra impressione, avete a che fare con lo sconcerto degli altri. C'è una esplorazione di come avviene quando all'inizio i vostri bambini si rendono conto di essere diversi, e di prepararli per la scuola ed oltre.

Questa pubblicazione è veramente un viaggio attraverso i pensieri, le reminiscenze, le paure, le speranze e le gioie dei genitori di Reach, e servirà come guida per i futuri genitori.

Chi ha risposto ?

Ho ricevuto oltre 27 risposte dettagliate e ho raccolto molte informazioni aneddotiche dai genitori di Reach durante gli incontri. Sono la prima a concordare che questo sicuramente non è un campione enorme, ma sono certa che è rappresentativo dei punti vista dei genitori.

Nella maggior parte dei casi ritengo che sia valsa la pena trascrivere gli interventi perché ai margini di alcuni questionari e nelle email di accompagnamento, alcuni genitori hanno scritto "grazie per l'ascolto" oppure "questa è la prima volta che mi è stato chiesto cosa ho provato", ed altri commenti emozionanti. Queste voci meritano di essere ascoltate da un pubblico più vasto.

Riconosco che molti genitori hanno scelto di non rispondere; forse erano troppo impegnati o non interessati. Forse per alcuni, tornare indietro e rivisitare un particolare periodo era troppo doloroso e così hanno scelto il silenzio. Se si tratta di questo, il racconto contenuto in questo libro può dare voce a coloro che, per qualsiasi motivo, non possono parlare direttamente.

In che maniera è stato scritto questo libro?

Con grande difficoltà! Ho inserito alcune pagine di testimonianze personali e naturalmente ci sono state molte ripetizioni. Volevo riportare frasi ed osservazioni che facessero ben capire un pensiero, un sentimento o ciò che le persone hanno fatto. Quello che leggete qui è stato pubblicato per inviare a tutti dei messaggi. Ma non è stato pubblicato al fine di selezionare. Ho cercato di ampliare i testi il più possibile per assicurare che una gamma completa di punti di vista fosse inclusa. Ho anche cambiato i nomi di tutti i bambini, per il rispetto della loro riservatezza, come pure dei luoghi.

Come avrei potuto chiamare questo libro?

Questo libro ha avuto più titoli di quanto possa ricordare. Si trattava di capire se doveva essere un dépliant, un opuscolo, un libretto, un volumetto! Ho esplorato tutte le possibilità utilizzando "Reach" nel titolo, per esempio le aspirazioni dei Genitori etc., ma il gioco della parola Reach iniziava un po' a deteriorarsi dopo un certo uso. Quello che avevo chiamato Positività Genitoriale si è evoluto in Esperienze Condivise.

La maggior parte delle mamme e dei padri con cui ho parlato erano già incredibilmente positivi.

Essi speravano che le loro storie ed esperienze condivise aiutassero i futuri genitori di Reach, per cui alla fine il titolo si è scelto da solo.

In che modo potete utilizzare questo libro?

Potete leggerlo sia da copertina a copertina oppure semplicemente individuare i capitoli che desiderate. Può darsi che ci sia un capitolo che volete condividere con un nonno, un addetto ai bambini o un insegnante.

Oppure volete mettere il libro da parte e tenerlo per quando il bambino giunge a una certa età, cambia scuola o sperimenta situazioni di bullismo.

Questa pubblicazione non è un manuale di istruzioni su come fronteggiare, superare o trattare con la differenza visibile del bambino; offre semplicemente una serie di prospettive.

Potete anche desiderare di utilizzare questo libro per far conoscere l'associazione Reach e la sua attività, e utilizzarlo come strumento per la raccolta di fondi.

Potete anche voler spedire delle copie alla vostra famiglia e agli amici perché per molti lettori questa storia è anche la storia della vostra famiglia.

Che titoli ho per scrivere questo libro ?

Dunque, mi manca una mano. Ho, se mi perdonerete il gioco di parole, l'esperienza di prima mano di cosa vuol dire crescere con una mancanza di arto superiore. Sono passata attraverso un percorso come quello che oggi la maggior parte dei bambini di Reach affrontano. Me ne stavo seduta ed ascoltavo i miei genitori discutere sul valore da dare a varie risposte quando mi veniva chiesto ripetutamente da altri bambini per quale motivo non avevo una mano sinistra, al contrario di ogni altro bambino della scuola! Li osservavo tormentarsi sul caso di confrontarsi o meno con la scuola circa un particolare brutto episodio di bullismo. Ma mi rendevo anche conto di come fossero orgogliosi dei miei miglioramenti.

Tuttavia, non era sempre facile per loro. I miei genitori avrebbero desiderato avere un'organizzazione come Reach nel 1960 in quanto non conoscevano altri genitori in situazioni simili alla nostra. Dovevano sopportare attenzioni non richieste, e persone che fissando nella carrozzina, poi si rivolgevano loro chiedendo "è una talidomide" ?

I miei genitori avrebbero ben accettato il progresso nelle scienze moderne, come l'avviso anticipato che l'ecografia ci permette oggi. Una ecografia gli avrebbe consentito di essere preparati e avrebbe risparmiato alla mia mamma di lavorare a maglia tutti quei mezzi guanti per la mano sinistra!

L'associarsi a Reach come membro adulto è stata per me un'esperienza positiva. Mi ha dato la possibilità di assimilare notizie utili. Mi sono resa conto che come adulto con la mancanza di un arto superiore, ero in grado di parlare della mia infanzia e delle mie esperienze di adolescente con l'aiuto della conoscenza emozionale che avevo raggiunto nella mia maturità. Sono anche in grado di descrivere la mia esperienza della genitorialità essendo io stessa un genitore.

Ho redatto le mie prime memorie di quando per la prima volta mi resi conto di essere diversa dagli altri bambini intorno a me - venivo presa in giro, in alcune occasioni prevaricata, e poi il passaggio difficile nei miei anni adolescenziali, l'inizio del lavoro e via di seguito. Un arto mancante mi ha aiutato a capire e ad interpretare le risposte dei genitori di Reach.

Contando le mie dita

Quando avevo quattro o cinque anni, giacevo nel letto per ore guardando il mio moncherino da ogni angolo. Un giorno fui impressionata dalla predisposizione di tre unghie che spuntavano sopra una piega e davano alla fine del mio moncherino l'apparenza di una faccia sorridente. Ricorda molto lo "smile" l'icona che aggiungiamo ai testi dei nostri messaggi e alle emails. Diventò il mio amico e per quello che posso ricordare chiamai il mio moncherino, Fred. Nel corso degli anni, Fred ha sviluppato una perfetta personalità e mi ha aiutato spiegandomi molte cose, in particolare per quanto riguarda bambini inquisitori che fanno domande molto goffe a voce molto alta. Fred è stato la mia spalla.

Avevo anche un piccolo dito pollice che fu amputato. Ero molto agitata per l'amputazione – nessuno aveva chiesto la mia opinione. Penso che sia stato rimosso per pulizia e perché restava incastrato nei vestiti. Ero molto affezionato al mio piccolo pollice e sento ancora l'estremità dei suoi nervi.

Divenni pienamente consapevole della mancanza della mano quando iniziai la scuola materna. Ricordo i miei primi giorni a scuola come "accerchiata". Durante la ricreazione venivo accerchiata dai bambini più grandi che volevano "vedere". Alcune volte portavo la mia protesi e in altre occasioni no, e così i bambini diventavano curiosi.

Penso che la mia maestra si sentisse molto dispiaciuta per me. Questo divenne chiaro quando l'insegnante organizzò un sorteggio per decidere quale bambina sarebbe stata la Regina di Maggio. Teneva un secchio profondo pieno di foglietti di carta piegati e si spostava lungo la fila dei bambini di sei anni. Quando giunse a me, prese la mia mano destra, la guidò nella lattina, avvicinò la sua bocca al mio orecchio e disse: "prendi quello". Feci come mi aveva detto e divenni la Regina di Maggio. Restai seduta per tutta la rappresentazione sapendo che era un imbroglio. Suppongo che fosse una forma anticipata di discriminazione positiva. Avrei preferito che la mia insegnante non lo avesse fatto.

Nel passare alla scuola elementare, fra i bambini più grandi, tutto diventò più difficile. Qualche furbacchione mi aveva battezzato "Bandito con un braccio", ed io mi sentivo come se ogni bambino della scuola mi chiamasse così. In alcune occasioni quando erano stufo di chiamarmi "Bandito con un braccio", mi chiamavano "Flid" che è il nomignolo per Talidomide, oppure "Spasso" per Spastico. Mi ricordo che ero molto addolorata, come non lo ero mai stata. Per cui so bene che cosa vuol dire essere punzecchiato durante i giochi di ricreazione, preso in giro nei gabinetti, fissato con lo sguardo nei negozi e interrogato da adulti ben intenzionati.

Mi ricordo anche che cosa era l'adolescenza e la scelta di abiti per la misura delle tasche e la capacità di nascondere il moncherino. Mi ricordo anche che cercavo di convincere il mio insegnante di economia domestica che ero in grado di usare la padella per friggere, mentre non mi era permesso di usarla. Probabilmente ella aveva ragione poiché accidentalmente bruciai la padella nella cucina dei miei genitori un anno dopo!

Potete pensare che questo sia strano ma sono cresciuta credendo di essere l'unica persona al mondo con la mancanza di una mano. Questo sembra sciocco o ridicolo? può essere ma è vero. Ho visto moltissime altre diversità e disabilità. Ho visto i bambini con la sindrome di Down e bambini con i loro arti storti per paralisi cerebrale. Ho visto uomini anziani al centro di riabilitazione arti di Roehampton mancanti delle gambe, coperti con discrezione con delle coperte rosso tartan.

Ma non ho mai visto nessuno che fosse come me fino a 19 anni. Avevo appena preso posto a bordo di un volo charter che mi portava per due settimane di implacabile divertimento in una vacanza fra i 18 e i 30 anni di età. Dopo aver sistemato il mio borsone nel bagagliaio superiore, ebbi il mio momento rivelatore. Ecco lui era là !

Era un uomo di circa 25 anni con una mano mancante come la mia. Oh, ecco la gioia! ecco il gemello perduto! Praticamente sgomitai tra la gente per avvicinarmi a lui. Tale era il mio entusiasmo nell'incontrare qualcuno del mio pianeta, che a voce alta gridai, "Ci sono"! Dire che si impressionò è dir poco. Ritornai silenziosamente al mio posto ricordandomi di non avere così tanta euforia la prossima volta prima di salire a bordo.

Ho detto in precedenza che ho trascorso veramente dei momenti brutti durante la mia adolescenza. Ho iniziato a lavorare a 16 anni, e mescolarmi con persone più adulte che non mi giudicavano per il mio aspetto fisico ha fatto una grande differenza nella mia vita. I semi dell'ottimismo hanno attecchito in me. Sono fioriti e tutto sommato rimango una persona squisitamente ottimista.

Devo anche ammettere che, occasionalmente, essere così ottimisti è veramente difficile. Penso che sia vero per moltissime persone con mancanze di arti visibili. Non ha importanza quello che presentiamo all'esterno, ma da qualche parte nel nostro profondo c'è una piccola voce che di tanto in tanto si domanda, "Perché proprio io?"

Non è la stessa cosa di "sentirsi dispiaciuti per se stessi". Credetemi, so che cosa vuol dire "sentirsi dispiaciuti per se stessi" – ero abituata a consegnare giornali omaggio con la pioggia. La mia definizione di "sentirsi dispiaciuti per se stessi" è di abbandonarsi alla commiserazione di problemi minori. L'augurio che tu abbia una mano invece di nessuna, o due mani invece di una, secondo me è abbastanza ragionevole.

Per cui mi sono definitivamente decisa a scrivere questo libro perché sono cresciuta con una mano mancante. Spero sinceramente che Reach , l'associazione dei genitori, e le esperienze di altri in questo libro, dia a tutti i genitori di bambini visibilmente diversi una speranza.

Il Questionario

Qui di seguito un riassunto delle domande presentate ai genitori di bambini con mancanze agli arti superiori e che rappresentano le fondamenta di questo libro. I capitoli in cui si trovano le risposte e la mia sintesi sono forniti nel caso desideriate trovare direttamente un particolare aspetto.

Domande fatte a genitori di bambini con mancanze di arti superiori (capitolo di riferimento)

Se aveste saputo prima della nascita del bambino, quali situazioni sarebbero sorte e in che modo le avreste gestite ? (capitolo 2)

Come vi siete sentiti dopo la nascita e che cosa avete fatto per adattarvi e/o fronteggiare la situazione ? (capitolo 3)

Se il vostro bambino avesse perso la mano in un incidente, come vi sareste comportati ? in che modo avete aiutato il vostro bambino ? (capitolo 5)

Come si sono comportati gli altri attorno a voi in quei primi mesi?
Che cosa vi ha aiutato e che cosa è stato inutile ? (capitolo 4)

Quando per la prima volta il bambino vi ha chiesto “Perché non ho mani, braccia” oppure “perché la mia mano o il mio braccio sono così?”, che cosa avete detto o fatto ? (capitolo 5)

Come avete assistito il bambino a prepararsi per la scuola? (capitolo 6)

Se il vostro bambino ha subito del bullismo, come vi siete comportati ? (capitolo 7)

Se al vostro bambino è stato chiesto di “restare seduto al di fuori” cioè isolato dall’attività scolastica, come vi siete comportati al riguardo? (capitolo 6)

Come avete risposto a domande o attenzioni non desiderate da parte di estranei? (capitolo 8)

Che cosa viene detto da costoro, di voi e del vostro bambino? (capitolo 9)

Quanto influisce ed è utile l’umore in queste situazioni? In questo caso che avete detto e che cosa ha detto il bambino? (capitolo 10)

In che modo i membri della famiglia sono stati utili o inutili?

Il vostro bambino è viziato o riceve attenzioni speciali da parte dei nonni e da altri parenti? Come avete agito al riguardo? (capitolo 10)

Come vi siete comportati con gli addetti alla sanità, insegnanti etc? (capitolo 11 e 6)

Se il vostro bambino ha subito interventi chirurgici alle dita o alle mani, potete descrivere il processo decisionale e di consultazione con il vostro chirurgo? L’intervento è andato come vi aspettavate e voi e il bambino siete contenti dei risultati? (capitolo 11)

Riassumendo, quali strategie sono state più utili? (capitolo 12)