

# Perché un gruppo di sostegno per genitori di figli disabili?

---

## Gruppo DI SOSTEGNO PER GENITORI “L'incontro”. Parola d'ordine: creatività



Una sala di attesa, tante sale di attesa, una vita di attese. Nella rivoluzione dell'arrivo di un bambino con disabilità in famiglia c'è anche l'alterazione della percezione del tempo e del suo valore. Tutta la famiglia, il piccolo e i genitori per primi, iniziano una serie di visite mediche che scandiscono i calendari, gli anni, le aspettative, i progetti. “La famiglia si pone in una condizione di continua attesa, una condizione di non azione. Il nostro gruppo è proprio il contrario: rappresenta la scelta, la decisione di agire”, spiega la **dottorssa Gaddi**, introducendo il **Gruppo L'Incontro**<sup>[1]</sup>, partito a gennaio e dedicato a genitori con figli con disabilità neuromotorie.

“Sappiamo che genitori si diventa e che la relazione crea attitudine – continua la dottorssa - . Queste patologie si manifestano però con una serie di segnali complessi, difficili da diagnosticare spesso e sicuramente difficili da interpretare, che comportano una serie di difficoltà maggiori per entrare in contatto con i bambini. Si tratta di situazioni non comuni, quindi di fatto c'è la difficoltà di trovare qualcuno con cui confrontarsi. Il Gruppo “L'incontro” si pone proprio l'obiettivo di fornire uno spazio, protetto e delimitato, di confronto e condivisione di esperienze, in modo che

si avvicinino delle esperienze lontane”.

**Avvicinare in primo luogo, quindi, per creare occasioni di condivisione, amicizia, e supporto concreto**, fattivo, anche nella quotidianità. E insieme quella energia positiva che nasce dalla creatività. “A volte per i genitori con bambini disabili anche azioni semplici, come andare al supermercato, sono rese complesse da una serie di incombenze organizzative. Così come nella crescita dei bambini con disabilità è difficile trovare un ambiente sociale, un sistema di relazioni stabili, che garantiscano uno scambio continuo e permettano di conservare l'allegria, si parlo proprio di allegria. Una rete con più famiglie in relazione può invece fornire questo supporto, innestare nuova energia dove non circola “aria fresca”.

L'attenzione, la cura e la gestione quotidiana del figlio può avere un impatto significativo sugli spazi per sé, per la coppia arrivando anche a limarli, talvolta a cancellarli, accentuando questo stallo. In un certo senso quasi una estensione della malattia stessa: “Una patologia come la paralisi cerebrale, che interviene in maniera così forte sulla mobilità, bloccando i muscoli, parallelamente imprigiona anche la mente e il movimento di tutta la famiglia che non riesce più a muoversi e reinventarsi. Il problema che riguarda il bambino ingabbia poi tutto, non fa circolare il pensiero divergente che è proprio della matrice della genitorialità, un'esperienza creativa per antonomasia, che ha bisogno di elementi nuovi e di ricchezza di confronto per affrontare ogni nuovo giorno, ogni nuova sfida legata alla crescita dei bambini. La vitalità, l'azione è sicuramente promotrice di benessere”.

Da qui i **6 incontri del Gruppo L'incontro, un percorso aperto e libero**. La prima finalità, anche terapeutica per gli stessi genitori, è quella di “passare all'azione, abbandonare l'attesa, decidere di affrontare la sfida e la scommessa, superando quella rassegnazione sottaciuta legata alla non guarigione dei propri figli o la convinzione che nulla cambierà”. Una chiusura che spesso si consolida con la crescita del bambino. “A uno o due anni i genitori riscontrano comunque una crescita e più occasioni per apprezzare e immaginare dei cambiamenti, anche in positivo, nel proprio bambino – continua la Gaddi - . Quando i figli sono più grandi spesso muta la percezione della condizione di disabilità del figlio e talvolta anche l'approccio assume una coloritura depressiva legata alle difficoltà delle piccoli grandi battaglie, alle preoccupazioni sul futuro (una vita affettiva che non sarà mai uguale agli altri, autosufficienza, il dopo di noi). Ogni snodo evolutivo comporta una importante metabolizzazione da parte dei genitori ma una volta superata l'infanzia qualcosa cambia. E' difficile affrontare tutte le giornate senza farti bloccare dallo sguardo degli altri. Talvolta viene voglia di sottrarsi al mondo, di rinchiudersi, perché è complicato portare i propri figli disabili nel mondo, lo è oggettivamente sul

fronte pratico, e lo è psicologicamente nel sostenere il disagio degli sguardi inutili di una società che si fonda su un pseudoestetico dell'immagine e un modello efficientista che dimentica la dignità e il valore della diversità che i figli disabili testimoniano”.

Da qui l'idea di aprire il gruppo a genitori con figli di età differenti e con patologie diverse, per fare tesoro di ogni esperienza e ogni suggerimento e strumento, preziosi supporti per far circolare la vitalità. “Per rompere l'isolamento di questo cerchio di figli di un dio minore – continua la Gaddi - e portare il proprio vissuto in modo libero in questo gruppo e aderire a questa occasione, prendendosi il lusso di pensare senza vincoli, di essere creativi”.

1. <http://fondazioneariel.it/fondazioneariel/novita/news/Gruppo-sostegno-genitori-LINCONTRO-2014.html>