

La vostra relazione è sotto pressione?

Guida destinata alle coppie confrontate con una perdita della capacità visiva

UCBCIECHI

Unione centrale svizzera
per il bene dei ciechi

Come affrontano le coppie l'insorgere di una disabilità visiva o di una disabilità visiva e uditiva in uno dei partner?

La riduzione della capacità visiva o della capacità visiva e uditiva non si ripercuote solo sulla sua vita o su quella del suo/della sua partner, ma anche sulla loro vita di coppia.

La relazione tra i partner è anche la risorsa più importante per superare una crisi.

Questa guida si rivolge alle coppie come la vostra, quindi sia alla persona confrontata con un deficit visivo, sia al suo/alla sua partner.

Oltre a illustrare gli effetti che può avere un deficit sensoriale sulla relazione di coppia, questo opuscolo propone anche alcuni consigli per consolidare la vostra relazione.

Introduzione

L'insorgere di un deficit visivo può cambiare parecchie cose nella vita di una persona, ma se quest'ultima vive in una relazione di coppia, il deficit visivo è destinato a cambiare la vita di entrambi. Questo opuscolo, pertanto, si rivolge sempre a entrambi i partner o alla coppia in quanto tale. Per molte persone, avere una relazione appagante è importante per essere felici e per stare bene. La convivenza, però, non è sempre facile e richiede un certo impegno da parte di entrambe le parti. Lo stress di tutti i giorni e le difficoltà che ci pongono sia la quotidianità che la fase della vita in cui ci troviamo rientrano nelle sfide da affrontare come coppia. Tuttavia, se uno dei partner deve affrontare degli eventi critici, come una malattia cronica e le relative conseguenze, la coppia si

trova davanti a difficoltà di tutt'altro tipo, che si vanno ad aggiungere allo stress quotidiano, ed è costretta a fare uno sforzo supplementare per gestire la situazione che si è venuta a creare.

In che modo un deficit sensoriale influenza e mette a prova la vita di coppia? Su questo aspetto, tra il 2019 e il 2021 l'Unione centrale svizzera per il bene dei ciechi UCBC ha condotto, in collaborazione con l'Università di Zurigo e la Scuola universitaria professionale della Svizzera occidentale, lo studio SELODY (*Sensory Loss in the Dyadic Context*), che si è concentrato sulla "diade", ossia sulla coppia. Nello specifico questo studio ha analizzato come le coppie in cui un/una partner ha un deficit visivo affrontano questa sfida, quali forze sono in grado di

mobilitare e che effetti ha la convivenza con il deficit sensoriale sulla qualità della loro relazione. Allo studio hanno partecipato 115 coppie. Il presente opuscolo, che si basa su questi studi scientifici, è destinato a coppie come la vostra, che si trova confrontata con questa realtà. Sulla scia dello studio SELODY sono inoltre state elaborate altre pubblicazioni rivolte agli specialisti e a tutte le persone interessate, che trovate elencate a pagina 24.

Il deficit visivo tocca due persone

Quando si parla di deficit visivo, siamo abituati a pensare esclusivamente a una persona, ossia a chi ha subito una perdita della capacità visiva o uditiva a causa di una malattia. Tuttavia, se questa persona ha una relazione stabile, questa immagine è sbagliata: un deficit visivo o uno visivo e uditivo si ripercuote sempre anche sulla vita di coppia e sul/sulla partner.

Le relazioni di coppia, infatti, possono risentire della situazione che si è venuta a creare e andare in frantumi, ma possono anche dimostrarsi forti e superare la nuova sfida, traendone persino forza. In tutti i casi, però, la relazione e la coppia sono messe alla prova. Ma c'è anche spazio per l'ottimismo: dalla ricerca emerge infatti che in

molti casi le coppie confrontate con un deficit sensoriale del/della partner sono in grado di affrontare questa ulteriore sfida senza subire danni, anzi, sviluppano addirittura risorse speciali. I partner, infatti, si confrontano, cercano di capire come risolvere i problemi, di tanto in tanto danno libero sfogo alle loro emozioni, imprecano e si arrabbiano, ma alla fine tornano a rispettarsi. In poche parole, con il progredire del deficit visivo e di fronte ai nuovi eventi della vita, queste coppie riescono a trovare un nuovo equilibrio.



Come vivete l'insorgere del deficit visivo all'interno della coppia?

Ogni coppia è diversa: il modo in cui ciascuno di voi vive la situazione che si crea con l'insorgere del deficit visivo o del deficit visivo e uditivo non può essere generalizzato. Tuttavia, è meglio che vi prepariate ad affrontare le seguenti situazioni.

1. Come coppia sarete confrontati con uno stress maggiore

L'insorgere di un deficit visivo mette a dura prova voi, il vostro/la vostra partner e la vostra relazione. Soprattutto all'inizio, succede quasi sempre che questo evento scateni una crisi. Il periodo successivo alla diagnosi è caratterizzato da incertezze e paure. Nessuno sa cosa

vi aspetta (individualmente o come coppia). Cosa cambierà e cosa non cambierà nella nostra vita? Potremo continuare a svolgere le nostre attività? E che ne sarà dei nostri progetti per il futuro? Forse il diretto interessato è triste o giù di morale, mentre il suo/la sua partner si sente impotente. I deficit visivi, inoltre, sono spesso progressivi, il che significa doversi entrambi confrontare per anni o addirittura per decenni con ulteriori cambiamenti. In questa situazione, quasi tutte le persone e anche le coppie tendono a continuare a vivere la loro vita di prima, perché tutti noi preferiamo la stabilità e la continuità ai cambiamenti.

Nel corso della vita, circa una persona su dieci è confrontata anche con una perdita della capacità uditiva che, se combinata con il deficit visivo già esistente, comporta situazioni e sfide del tutto nuove per la coppia e per la loro relazione.

Convivere con un deficit sensoriale richiede quindi molta forza da ognuno di voi per adattarvi alle novità. Per riuscirci occorre investire molte energie, il che a volte può essere estenuante. Ci si confronta con i propri limiti e in numerose situazioni nuove si è costretti a trovare soluzioni alternative.

Spesso le persone che stanno progressivamente perdendo la vista cercano di nascondere il problema a chi vive accanto a loro. In questo modo, però, i conflitti e le divergenze rischiano di acuirsi, e ciò grava ancora di più sulla coppia.

2. I ruoli collaudati all'interno della coppia sono destinati a cambiare

Il deficit visivo limita l'autonomia in diversi ambiti della vita: sul lavoro, nella sfera privata e familiare, nella mobilità, nella comunicazione o nel tempo libero. In tutti questi campi bisogna affrontare regolarmente ostacoli nuovi e vecchi, più o meno grandi.

Qui di seguito trovate alcuni esempi.

- Per svolgere le mansioni della vita quotidiana, per esempio occuparsi della casa o dei figli, e per sbrigare molte delle piccole e numerose attività quotidiane serve più tempo di una volta.
- Spostarsi è più difficile, indipendentemente dal mezzo utilizzato (bus, treno o veicolo privato). Andare al lavoro o a fare la spesa diventa più complicato e gli spostamenti vanno preparati molto più accuratamente. Quando pianificate un'escursione o una vacanza, dovete pensare a molte più cose.
- All'interno della coppia cambia la suddivisione quotidiana dei ruoli. Quello che prima una persona faceva, ora magari deve farlo il

suo/la sua partner. Cedere dei compiti non è facile, e nessuno riesce ad assumersene di nuovi come se niente fosse. In entrambi i casi entrano in gioco diverse emozioni e l'equilibrio basato sul motto «ognuno dà il proprio contributo alla comunità» rischia di vacillare.

- Un deficit visivo può essere accompagnato da una riqualifica professionale, da una riduzione della percentuale di lavoro o persino dalla perdita della capacità lavorativa, il che può comportare una diminuzione sensibile delle entrate. Le preoccupazioni finanziarie sono spesso causa di stress e di litigi all'interno della coppia.
- Il vostro ambiente sociale cambia: se siete la persona con il deficit visivo, dovete riposare

più di prima e quindi i vostri contatti sociali diminuiscono. Può succedere che decidiate di limitare (o persino di rinunciarvi del tutto) le attività nelle associazioni di cui fate parte, di partecipare a meno eventi o di diradare le visite ad amici e parenti perché fate più fatica a spostarvi o perché non riuscite più a prendere parte alle attività. In questo modo, il numero di persone con cui siete in contatto potrebbe ridursi notevolmente. Di riflesso, anche molti/molte partner tendono a limitare le loro attività del tempo libero, perdendo così parte dei loro contatti sociali.

- Il vostro nuovo modo di vivere il tempo libero modifica anche le vostre abitudini come coppia, ossia ciò che prima vi piaceva fare

insieme: partecipare a eventi, fare sport e attività fisica, andare al cinema e a teatro.

- Tutti questi cambiamenti suscitano emozioni negative in ognuno di voi e le limitazioni non mancheranno di frustrarvi. I sacrifici sono parecchi ed è comprensibile che siate addolorati perché le cose non sono più come prima.

3. Il vostro legame potrebbe diventare più forte

In molte coppie il deficit visivo crea un legame speciale, nuovo e spesso più forte. Forse vi potrà sembrare incomprensibile, perché dopo tutto il prezzo che state pagando è alto. Ma ora dipendete l'uno dall'altra, non solo nelle cose pratiche della vita quotidiana, ma anche nella gestione della nuova situazione e delle relative ripercussioni sulla vostra vita di coppia. Il deficit visivo può rinsaldare il vostro legame. Un effetto generalmente positivo, che però come ogni cosa può avere anche un risvolto negativo: se la vicinanza viene percepita come forzata, con il passar del tempo potrà diventare sgradevole e difficile da sopportare, il che si ripercuoterebbe sulla vostra relazione causando stress all'interno della coppia.

4. La vostra identità di coppia viene messa alla prova

Crisi o opportunità? Il deficit visivo sconvolge la vostra relazione. Ogni coppia ha una specie di anima, un'identità, che dipende essenzialmente dal modo in cui il e la partner organizzano e coordinano tra loro le varie incombenze, come la casa e la famiglia, la propria professione, le occupazioni a titolo onorifico, il tempo libero in ambito culturale e sportivo e molto altro ancora. Una coppia può svolgere tutte queste attività insieme o separatamente. L'identità di coppia descrive il modo in cui la coppia si organizza: cosa si fa insieme e cosa separatamente? Al riguardo ogni coppia fissa le proprie regole.

Il deficit visivo potrebbe mettere in discussione alcuni aspetti della vostra identità di coppia. La pressione di doversi adattare alla nuova situazione è forte e si contrappone al nostro naturale desiderio di stabilità. Vorreste che nulla cambi, invece arriva un deficit visivo con tutte le sfide che comporta e vi costringe a cambiare la vostra quotidianità.

Se al deficit visivo si dovesse aggiungere anche un problema di udito, la situazione diventerebbe particolarmente complicata. La perdita della capacità uditiva può accelerare il processo di isolamento nella coppia, inoltre complica la comunicazione tra di voi creando sempre più malintesi. La vostra identità di coppia viene così messa a dura prova.

Il rapporto di coppia come risorsa

Le transizioni verso nuove fasi e situazioni di vita costringono tutte le persone coinvolte a percorrere strade incerte. Tuttavia, le difficoltà con cui siete confrontati come coppia a causa del deficit sensoriale sono controbilanciate dalle risorse che possono aiutarvi a superare le difficoltà che incontrate sul vostro percorso e ad adattarvi alle nuove situazioni. È quindi fondamentale che prendiate coscienza della vostra risorsa più importante: il vostro rapporto di coppia.

Pensare a se stessi e alla coppia come a una risorsa: alcune delle riflessioni che trovate qui di seguito potrebbero aiutarvi ad affrontare il futuro con fiducia.

Accettate il deficit visivo e le sue conseguenze sulla vita quotidiana. Cosa comporta tutto ciò? Che dovete accettare la situazione così com'è. Nessuno di voi è responsabile del deficit visivo e non potete farci nulla.

La vita è fatta di cambiamenti: siete passati dall'infanzia all'adolescenza e poi all'età adulta, avete vissuto diverse storie d'amore, forse avete cambiato casa, avete accettato un posto di lavoro e poi l'avete cambiato, avete avuto dei figli ecc. ecc. Avete accumulato molte esperienze in fatto di cambiamenti... e il mondo non è mai cascato! Ora il deficit visivo vi costringe ad affrontare nuovi cambiamenti: non vi resta altro che accettarli e affrontarli.

Come coppia, considerate gli effetti del deficit visivo come una sfida da affrontare insieme. Chi di voi vede male non è obbligato a gestire per conto suo il deficit e a cercare autonomamente delle soluzioni (mezzi ausiliari ecc.), mentre chi ci vede bene non deve per forza eliminare tutti gli ostacoli, farsi carico di tutti i compiti ed essere sempre a disposizione per aiutare in qualsiasi evenienza. No, tutte queste incombenze vanno affrontate insieme. Se ci riuscite, la vostra coppia ha ottime possibilità!

Ma attenzione: se alla persona vedente vengono affidati sempre più compiti e responsabilità, per esempio nella gestione della casa, della vita familiare e delle finanze, con il passar del

tempo rischiate che l'equilibrio al vostro interno cambi, che il vostro tetto immaginario si incrina e con esso la vostra relazione. Nessuno può continuare ad assumersi nuovi compiti e nessuno si sente a proprio agio a dover costantemente cedere i propri ad altri. In fondo, nella vita tutti noi vogliamo avere dei compiti e dare il nostro contributo! A tale proposito un deficit visivo può rivelarsi pericoloso: le coppie che vogliono rimanere forti e soddisfatte devono trovare un equilibrio armonioso tra dare e ricevere, dove "armonioso" non significa "uguale", ma adeguato al singolo.

E infine non dimenticate che nessuna coppia è sola al mondo. Per mantenere il vostro equili-



brio, cercate di sgravarvi di qualche compito e accettate il sostegno esterno che vi viene offerto da amici, familiari o specialisti. Questo, però, è spesso più facile a dirsi che a farsi: pensate solo alle difficoltà che incontrano gli anziani nell'accettare aiuto, o anche solo nel chiederlo, quando diventano fragili. Lo abbiamo vissuto tutti nelle nostre famiglie. In caso di deficit visivo, bisogna imparare a farlo un po' prima: accettare aiuto aiuta anche la coppia a restare forte.

Strategie di coppia per elaborare e superare lo stress

Un deficit sensoriale causa stress a entrambi i partner. Per la vostra relazione di coppia è quindi più che mai importante parlare apertamente dello stress e condividere le emozioni che ha fatto venire a galla. Solo esprimendo a parole tutto ciò, riuscirete a mettere in pratica le strategie per elaborare e superare lo stress e ad affrontare meglio le sfide del deficit sensoriale.

Il modo in cui si affronta la situazione cambia da coppia a coppia. Se avete già l'abitudine di fare molte cose insieme, continuate a farlo. Se, invece, finora a ognuno di voi piaceva portare avanti le proprie attività per conto proprio, dovrete cercare altre soluzioni. In entrambi i casi,

dovrete fare in modo di evitare che il sostegno sia sbilanciato e che si instauri un'eccessiva dipendenza. In fin dei conti si tratta di osservare la vostra relazione dall'esterno e di scoprirne "il meccanismo di funzionamento", che può sempre essere adattato alla situazione per evitare troppo stress. Poiché questo esercizio non è sempre così semplice, non abbiate timore a chiedere aiuto a uno specialista. In fondo a questo opuscolo trovate gli indirizzi di questi servizi.

Raccomandazioni per la coppia

1. Di tanto in tanto date sfogo alle vostre emozioni e a quelle della vostra/del vostro partner

Paura e disperazione, ma anche risentimento e persino forte rabbia: i cambiamenti possono scatenare sentimenti intensi in entrambi i partner. Senza dimenticare il senso di frustrazione che si prova quando, come persona con un deficit visivo, nella vita quotidiana si incappa in barriere e ostacoli. Ogni tanto può succedere di non sopportarsi a vicenda e in questi casi il/la partner vedente tende a trattenersi, a vergognarsi o a sentirsi in colpa e preferisce non dire nulla: una situazione potenzialmente pesante. Tuttavia, anche il/la partner con il deficit visivo può sentirsi in colpa nei confronti della

propria/del proprio partner. Il mondo è pieno di sensi di colpa, che in gran parte non portano a nulla: ammettete a voi stessi e al vostro/alla vostra partner che la diminuzione della capacità visiva sta scatenando in voi emozioni forti. Parlate dei vostri sentimenti, vi aiuterà.



2. Confrontarsi: non sempre facile, ma utile

La comprensione reciproca cresce se, come coppia, vi confrontate regolarmente sul modo in cui vivete le situazioni legate al deficit visivo. L'empatia vi aiuta a condividere le emozioni di chi vi sta di fronte. Mettersi nei panni dell'altro è utile per vedere le cose dal suo punto di vista. In questo modo la comprensione reciproca migliora e vi verrà anche più naturale sostenervi a vicenda. Il rispetto reciproco avvicina, rafforzando il senso di appartenenza.



3. Se le cose non funzionano, date sfogo alla creatività

Servono soluzioni non convenzionali: il vostro stile di vita e diversi aspetti della vostra quotidianità stanno cambiando a causa della capacità visiva ridotta. Non riuscite più a fare insieme alcune attività che vi piacevano molto e il/la partner vedente deve fornire un sostegno maggiore. Solo cercando e provando nuove strade troverete delle alternative: scoprite nuove attività e hobby da fare insieme.

A volte è necessario ricorrere a un sostegno esterno: se alcune coppie traggono beneficio dall'aiuto fornito per qualche ora da una collaboratrice domestica, per semplificarsi la vita

quotidiana altre fanno capo a un servizio di volontariato o a nuovi mezzi ausiliari tecnologici. Per trovare la soluzione che fa più al caso vostro, chiedete una consulenza a un servizio specializzato. E ricordatevi che rinunciare ad attività e a ideali di vita per adattarsi ad attività nuove (individuali o condivise) non è sempre un male. Presto o tardi dobbiamo farlo tutti. Per riuscirci servono un po' di coraggio, tempo ed energia.



4. Cercate il vostro equilibrio: solo quello che funziona per entrambi funziona veramente

Senza voler sottovalutare l'importanza della coppia, ognuno di voi dovrebbe pensare anche a sé: di tanto in tanto è giusto che rivendichiate i vostri spazi senza sentirvi la coscienza sporca nei confronti del vostro/della vostra partner. Non trascurate ciò di cui avete bisogno: riposare e riprendersi è importante per riuscire ad affrontare le sfide comuni con le energie necessarie. L'importante è evitare di mettersi sempre in secondo piano, osando invece dare voce anche ai propri bisogni. Vi accorgete che il vostro/la vostra partner vi capisce ed è persino felice che esprimiate i vostri bisogni.

Può inoltre essere molto utile confrontarsi con altre coppie che vivono una situazione simile alla vostra, per esempio nell'ambito di eventi proposti da un'organizzazione di autoaiuto o da un centro di consulenza. In ogni caso, se necessario, non abbiate paura di chiedere sostegno a uno specialista, considerato che il processo di adattamento al deficit visivo o a quello visivo e uditivo – sia se affrontato individualmente che in coppia – è spesso lungo e impegnativo.



Vi serve il sostegno di uno specialista?

Un deficit visivo o un deficit visivo e uditivo comporta grosse sfide per ognuno di voi e per la coppia. Spesso conviene parlarne con uno specialista e valutare insieme come muoversi. In tutte le regioni della Svizzera vi sono specialisti a disposizione per simili consulenze.

Servizi specializzati e centri di consulenza per persone con disabilità visiva

In Svizzera l'offerta di sostegno è molto ampia. I centri di consulenza e di riabilitazione sostengono i diretti interessati con una vasta gamma di servizi. Gli specialisti vi aiutano ad analizzare la vostra situazione personale, a formulare le vostre esigenze e aspettative, e a creare prospettive per il futuro. Nei centri di riabilitazione, invece, gli specialisti cercano con voi o con i

vostrici familiari soluzioni ai problemi quotidiani. L'obiettivo è recuperare l'autonomia e la fiducia nelle proprie risorse.

Sulle seguenti pagine web trovate gli indirizzi suddivisi per cantone.

- In caso di deficit visivo:
www.ucbc.ch/contatti/centri-di-consulenza-per-persone-con-disabilita-visiva
- In caso di deficit visivo e uditivo:
www.sordocecita.ch/sordocecita/contatto

Consulenza per le coppie

Sul sito www.psychologie.ch/it la Federazione Svizzera delle Psicologhe e degli Psicologi (FSP) gestisce il motore di ricerca PsyFinder, che vi aiuta a trovare psicologi e psicoterapeuti qualificati in base a diversi criteri. Cliccando su «Sintomi, situazioni, metodi», sotto «Gruppo target» potete selezionare «Coppie» per cercare gli indirizzi dei terapeuti di coppia.

Anche alcuni comuni e parrocchie offrono consulenza di coppia. Informatevi su queste offerte presso i servizi sociali della vostra regione, della vostra parrocchia o su internet.

Gruppi di autoaiuto

Molti gruppi di autoaiuto non sono iscritti in un registro ufficiale. Anche in questo caso conviene rivolgersi al centro di consulenza per persone con disabilità visiva della vostra regione, dove potete inoltre informarvi sulle proposte per il tempo libero e sui luoghi di incontro delle organizzazioni di autoaiuto attive in Svizzera e conoscere altre persone nella vostra stessa situazione e i loro familiari.

Sulla seguente pagina web trovate gli indirizzi dei segretariati centrali di queste organizzazioni: www.ucbc.ch/contatti/organizzazioni-di-autoaiuto

Le organizzazioni hanno gruppi in diversi cantoni. Sul sito web delle varie organizzazioni di autoaiuto potete scoprire dove trovare informazioni.



Per approfondire l'argomento

L'opuscolo specialistico dell'UCBC «Deficit visivo e vita di coppia: relazione sotto pressione?» (disponibile in tedesco e francese) comprende un sunto dei risultati dello studio SELODY e diversi contributi sul tema «Deficit visivo e relazione di coppia».

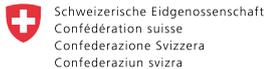
www.szblind.ch/selody

www.ucba.ch/selody

Nel podcast audio «Relazioni sotto pressione? L'amore, che risorsa!» vengono riassunte le raccomandazioni destinate alle coppie per affrontare le conseguenze invalidanti di un deficit visivo. Potete scaricare il podcast audio (disponibile in tedesco e francese) al seguente indirizzo: www.szblind.ch/selody

Questo opuscolo è stato realizzato grazie al generoso sostegno di:

- ACCENTUS – Fondo Margrit Staub, Zurigo
- Association pour le Bien des Aveugles ABA, Ginevra
- Blinden- und Behindertenzentrum, Berna
- Ufficio federale per le pari opportunità delle persone con disabilità UFPD



Ufficio federale per le pari opportunità
delle persone con disabilità UFPD

- IRIDES, Casa per ciechi, Basilea
- Lotteria romanda, Losanna





**Unione centrale svizzera
per il bene dei ciechi UCBC**

Schützengasse 4
CH-9001 San Gallo

Telefono 071 223 36 36
informazione@ucbc.ch
www.ucbc.ch



© UCBC, 2022