

i quaderni della Fa.Ce.

quaderno n.2

Abbecedario delle famiglie

Un progetto



Fa.Ce. - Famiglie Cerebrolesi
Associazione Provinciale di Reggio Emilia

i quaderni della Fa.Ce.
quaderno n.2

Abbecedario delle famiglie

Noi genitori con figli disabili
e le parole che segnano il nostro percorso di vita

A cura di
C. Mario Lanzafame
Carlo Vasconi

Un progetto



Fa.Ce. - Famiglie Cerebrolesi
Associazione Provinciale
di Reggio Emilia

Con il sostegno di



Comune di Reggio Emilia
Assessorato ai Diritti di
Cittadinanza e Pari Opportunità

in collaborazione con
AUSL Reggio Emilia

I quaderni della Fa.Ce.

Cosa accade in una famiglia quando nasce un figlio con una lesione cerebrale o comunque disabile?

Questa domanda è presente costantemente in associazione.

D'altra parte, cercare di capire e riflettere sulle conseguenze della nascita di un figlio con problemi, che modifica sostanzialmente le aspettative e il percorso di vita della famiglia, è una delle ragioni per cui la Fa.Ce. - Famiglie Cerebrolesi è nata.

“I quaderni della Fa.Ce.” cercheranno di mettere nero su bianco queste riflessioni, attraverso racconti, fatti, sensazioni vissute da genitori.

I quaderni parleranno delle loro vite... gli incontri e gli scontri, il dolore e la felicità, i successi e gli insuccessi.

Rivolgiamo queste riflessioni, prima di tutto, ai tanti genitori che ancora stanno cercando una loro strada, affinché possano superare quel senso di solitudine che avvolge ogni famiglia in determinati momenti della vita.

Ci piacerebbe, infine, che le parole dei genitori arrivassero anche agli amministratori pubblici e agli operatori della scuola, della sanità e del sociale, in quanto solo attraverso una condivisione di idee si possono costruire servizi utili ed efficaci.

Indice

Postfazione. Riflessioni di alcuni genitori dopo la lettura del Quaderno	pag. 4	Sognare	pag. 12	Coraggio	pag. 28	Servizi	pag. 48
Attraverso le vive parole, quasi una premessa di C. Mario Lanzafame	pag. 7	Disabilità	pag. 13	Amore	pag. 30	Lavorare	pag. 49
Famiglie e Servizio Pubblico: una riflessione	pag. 10	Accettazione	pag. 14	Scuola	pag. 31	Competenza	pag. 50
Fa.Ce.	pag. 70	Figlio	pag. 15	Insegnanti	pag. 32	Legittimazione	pag. 51
Dar Voce	pag. 71	Differenza	pag. 16	Fortuna	pag. 33	Diplomazia	pag. 52
Ringraziamenti	pag. 72	Ospedale	pag. 17	Ri-Abilitazioni	pag. 34	Normalità	pag. 53
		Medico	pag. 18	Comunicazione	pag. 36	Soddisfazione	pag. 54
		Presa in carico	pag. 19	Tecnologie	pag. 38	Autonomia	pag. 56
		Solitudine	pag. 20	Dignità	pag. 39	Fratello - Sorella	pag. 58
		Ansia	pag. 21	Associazione	pag. 40	Vita	pag. 60
		Sofferenza	pag. 22	Preparazione	pag. 42	Morte	pag. 62
		Rabbia	pag. 23	Salute	pag. 43	Fragilità	pag. 63
		Famiglia	pag. 24	Benessere	pag. 44	Progetto di vita	pag. 64
		Amici	pag. 25	Felicità	pag. 45	Tempo	pag. 65
		Scienza	pag. 26	Integrazione	pag. 46	Futuro	pag. 66
		Miracolo	pag. 27	Rete	pag. 47	Utopia	pag. 68

Postfazione

Riflessioni di alcuni genitori dopo la lettura del Quaderno

4

Quante parole mancano in questo Abbecedario! Padre, madre, sconfitta, vittoria, marito, moglie, orgoglio, speranza, pregiudizi, diritti, superficialità, arroganza...

Veramente tante, troppe per poter dire di essere riusciti a sintetizzare il percorso di vita di genitori con figlio disabile.

Ma queste lacune fanno parte del gioco: i Quaderni della Fa.Ce. non sono e non vogliono essere dei trattati, ma strumenti dinamici in continua evoluzione. Le loro carenze rappresentano, per noi, lo stimolo a proseguire nella riflessione su questi temi.

E poi quante contraddizioni contiene questo Abbecedario!

Il lettore troverà concetti che si elidono a vicenda, affermazioni in contrasto fra loro, giudizi diametralmente opposti rispetto ad un determinato argomento.

Ma questa è la vita... anche la nostra.

“Caro Lorenzo, ecco fatto.

Abbiamo parlato di te e di tutti i tuoi amici. Solo tu e loro adesso potete dire come siamo “andati”, come vi siamo sembrati, come ci siamo comportati, da genitori “intervistati”.

Solo voi avete il diritto di giudicare, di correggerci, di “raddrizzarci”, di suggerirci comportamenti più giusti, di sussurrarci altre emozioni...

Il vostro amore deve svelarsi agli altri tramite noi, deve trasparire dalla nostra pelle, dai nostri sguardi, nel nostro modo di essere, deve respirare in noi...

Allora ditemi: questa grande responsabilità che abbiamo, ce la meritiamo?

Siamo capaci di essere davvero genitori fino in fondo, tanto da riuscire ad essere la vostra voce, ad esprimere e rispettare i vostri pensieri?

“Parole che segnano”... e siccome siete voi il segno migliore di noi, siete anche le nostre parole, poiché siamo capaci di parlare soltanto attraverso di voi. Solo se vi sappiamo ascoltare potremo diventare genitori ascoltati: da genitori “intervistati” a genitori “ascoltati”, così come voi ci avete insegnato ad ascoltare.”

“Ho letto di getto il quaderno, quasi tutto d’un fiato. E mi è sembrato di essere come in apnea percorrendo velocemente tutta la vita, mia e di Cristina con Lia, in pochi attimi. Non mi era mai successo di sentirmi raccontare così dalla voce di altri. Un libro-quaderno scritto a più mani che ti fa capire di più chi sei e chi hai vicino a te. Voglio più bene a Lia e Cristina dopo che l’ho letto, perché ne capisco di più la portata. Questa è la sensazione principale percepita terminata la lettura. Vorrei che molti lo leggessero perché non rappresenta un esercizio letterario, ma frammenti di vita vera, in cui tutti, anche chi non ha figli con disabilità, possono riconoscersi e ripartire a guardare le cose di tutti i giorni con uno sguardo nuovo.”

“Rileggendolo, ora che è terminato, sento la commozione per una vittoria. Vittoria per essere riusciti sia a pronunciare parole così difficili che a rifletterci insieme, lasciando un po' da parte il dolore.

Ci sono dei passaggi nei racconti degli altri genitori, forse tutti, in cui mi sono detta che le stesse cose le avevo affermate anch'io o anch'io le avevo pensate. La condivisione è qui presente, pienamente, e l'ho sentita ancora una volta come l'unica arma vincente per lasciare un segno, soprattutto a noi famiglie.”

“Quando il pensiero diventa parola, quando la parola si trasforma in forma scritta: vedo davanti a me le tappe della mia vita a fianco di mia figlia. E penso: ora e solo ora so di potercela fare, perché ho superato con amore i tanti ostacoli!”

“Coltiva la forza d'animo: molte paure nascono dalla stanchezza e dalla solitudine.

La forza d'animo, la consapevolezza del proprio ruolo di genitore e il diritto a svolgere questo ruolo viene dall'amore per il proprio figlio (una costante in tutte le interviste).

La stanchezza: non emerge certo quella dovuta ai problemi del figlio o dalla vita diversa che i genitori si sono dovuti ri-costruire, piuttosto la stanchezza di combattere l'ignoranza, la superficialità, l'arroganza. La solitudine è quella situazione nella quale spesso ci si rifugia per non dover ripetere sempre le stesse domande, le stesse affermazioni - che sono ormai anche per gli altri quasi banali, anche se così lontane da una soluzione. Perché dopo tanti anni (una generazione) e notevoli conquiste siamo ancora qui a far partire i nostri discorsi dai finanziamenti, dalla patologia, dall'orgoglio/ottusità professionale, dalla fortuna e non dalla persona (figlio e/o famiglia).

Perché noi famiglie che abbiamo avuto l'opportunità di conoscere la parte più pura e vera della vita, non certo la più facile, dobbiamo ancora dimostrare di essere affidabili o giustificarci perché non viviamo una vita omologata.

Perché i nostri figli devono dimostrare di fare cose speciali, quando un loro sorriso per noi è la vita. Perché ci viene impedito di coltivare con serenità la nostra forza d'animo mettendoci in discussione continuamente. Ho l'impressione che molte delle nostre paure sono frutto di interventi esterni. L'amore ti rende propositivo, combattivo, vivo; la paura ti rende impotente, ti blocca. Comunque, è troppo bello raccontarsi alle persone giuste.”

“Leggendo queste testimonianze sono moltissimi gli spunti e le riflessioni che fluiscono incessanti. Le principali, in apparenza quasi contrastanti, riguardano, da un lato, l’immensa voglia di parlare dei nostri figli e della nostra vita “eccezionale”, essendo l’incontro con la disabilità un evento straordinario che ci cambia e, dall’altro lato, la volontà, attraverso il racconto, di non essere scambiati per persone “strane o difettose”, ma per persone che hanno vissuto e vivono un’esperienza molto significativa, come molte altre, del resto. Questo desiderio di raccontarsi, tuttavia, viene spesso frainteso e scambiato con l’intenzione di scatenare pietà o creare compassione in chi ascolta. Noi stessi spesso ci siamo trovati come di fronte a imbarazzo, timidezza, una specie di vergogna che non ci ha permesso di condividere con gli altri genitori la vita di ogni giorno. Secondo me, invece, emerge solo la voglia di condivisione, proprio com’è per tutti i genitori. Per qualunque genitore infatti è normale parlare dei propri figli. Forse noi siamo diversi perché sono maggiori gli ostacoli posti dalla società, le diffi-

coltà quotidiane, gli attriti con le istituzioni, ma al contempo siamo consapevoli di avere una grande responsabilità: quella di rendere il più possibile serena e autonoma (compito che ci accomuna ai genitori di bambini “normali”) una persona più indifesa e fragile, meno allineata alla “normalità” che la società ci impone. E sta qui l’urgenza nostra di raccontarci. Perciò dobbiamo essere noi stessi a rendere visibili le nostre problematiche perché solo così anche il resto della società sarà consapevole di noi, e la comunità sarà realmente in grado di accogliere al meglio i nostri figli, non limitandosi più solo a sbandierare il famoso motto “la diversità è una ricchezza per tutti”. Un altro aspetto per me assolutamente sconcertante e meraviglioso al contempo è la profonda comunione e identificazione che generano queste testimonianze, ovvero, il ritrovarsi accomunati in modo così profondo ed empatico a persone che per età, stato sociale e professionale, storie personali e familiari sono così diverse da te e da quello che magari eri prima della nascita di tuo figlio o tua figlia.”

“Durante la lettura ho provato una forte commozione e la sensazione viva, anzi vivissima, di rivivere tutto il percorso fatto... come se in pochi minuti ritornassi a vivere i momenti descritti. Poi ho provato un mix di sensazioni, vissute stranamente tutte assieme: rabbia, dolore, ansia, lacrime, sofferenza, benessere, gioia, felicità, serenità... un rafforzarsi delle mie idee e un grande senso di Amore. Bello e significativo è stato verificare la condivisione con altri genitori: anche loro la pensano come noi e hanno provato le nostre stesse emozioni. Ti aiuta molto. Man mano che leggevo aumentava sempre più la consapevolezza di quanto sia importante la nostra associazione e ho avuto l’assoluta certezza di quanto sia indispensabile per i genitori ritrovarsi insieme.”

Attraverso le vive parole, quasi una premessa

di **C. Mario Lanzafame**

Le pagine che avete sotto gli occhi sono un piccolo contributo per spiegare il percorso che da qualche tempo stiamo conducendo con i genitori della Fa.Ce.

L'abecedario che avete sotto gli occhi è il primo frutto di una serie di incontri e interviste volte a documentare l'esperienza di vita del genitore e delle famiglie con figli disabili.

Altri quaderni seguiranno questa prima selezione: quaderni più tematici, che forniranno un quadro ben più esaustivo del percorso fatto e della ricchezza dei contenuti emersi.

Siamo partiti interrogandoci su cosa potesse voler dire documentare la vita di una associazione: esigenze, bisogni, esperienze. Ma siamo presto passati a considerare come rilevanti le esperienze dei genitori, la vita stessa così come si è sviluppata, cercando di definirne non tanto i contorni, ma le fasi, enucleandone i passaggi, i sogni e le delusioni, le gioie e le sofferenze, gli incontri e gli scontri.

Siamo stati poco ortodossi sul piano della ricerca scientifica. In primis perché chi scrive non ha nessuna competenza specifica sulle disabilità. Ma non siamo stati meno rigorosi sul metodo adottato.

Chi scrive possiede solamente un metodo di ricerca che comprende, tra le altre cose, l'utilizzo delle metodologie della ricerca biografica, dell'intervista in profondità, del focus group applicato a un contesto sociale.

Questo metodo, concordato e discusso in fase preliminare, è stato applicato e accolto dai genitori e dalle famiglie come una opportunità unica: l'opportunità cioè di essere ascoltati senza prevedere la consequenzialità di una risposta, di una terapia, di un consiglio.

L'opportunità cioè di ripercorrere i propri passi o di focalizzare la propria attenzione attraverso uno sguardo esterno.

Abbiamo proceduto prima con coppie poi con gruppi allargati, dopo avere deciso e discusso verso quali direzioni volessimo andare.

Senza pretese di scrivere saggi di ricerca sociale, senza la preoccupazione di presentare modelli utili per convegni, abbiamo operato scelte assolutamente "libere" da preoccupazioni scientifiche. Abbiamo definito delle griglie di domande, delle aree contenutistiche che ci servissero esclusivamente da bussole di navigazione, per non perdere l'orientamento e per sollecitare ricordi, esperienze, riflessioni.

Il racconto autobiografico, l'intervista in profondità, la storia di vita offrono infatti, attraverso il fluire della propria memoria e della propria esperienza, e attraverso il confronto con le esperienze e i racconti di altri genitori, la straordinaria opportunità di definire in modo peculiare, verrebbe da dire immediatamente dato, i termini delle questioni, i contenuti, i temi all'attenzione di chi voglia ascoltare.

L'intento era ed è quello di presentare i termini ultimi delle questioni, di presentare qual'è il vero ordine del giorno delle discussioni al di là del "chiacchiericcio sociale" sui temi della disabilità, di presentare cioè quello che è in ballo quotidianamente nella vita e sul quale tutti dobbiamo confrontarci.

Siamo perciò precisi: il presente quaderno si chiama abbecedario perché rappresenta una selezione dei temi che sono emersi durante il percorso. Vuole cioè offrire il senso complessivo dell'esperienza genitoriale delle famiglie con bambini cerebrolesivi o comunque disabili. Altri quaderni seguiranno che scaveranno più in profondità per fare emergere, documentare appunto, attraverso la viva voce dei genitori intervistati, le aree tematiche, gli elementi di contenuto più significativi per impostare un nuovo livello di confronto pubblico.

E, come vedrete, la libertà che ci siamo presi nelle modalità di raccolta e di confronto, ha permesso a questi temi di acquistare una concretezza inedita, quasi che le parole ridiventassero carne e sangue, lacrime e desiderio. Ovviamente, nel momento in cui ora presentiamo i primi risultati del percorso, tutto ciò può risultare netto, schierato, parziale.

Ma pensiamo che ciò sia inevitabile, se vogliamo davvero inaugurare un confronto aperto, franco e costruttivo, senza infingimenti o giochi di ruolo, senza mediazioni di piccolo cabotaggio.

Proprio per questo, e senza piaggeria alcuna, chi scrive ha compiuto anch'esso un percorso importante lungo questi mesi.

L'esperienza infatti di altri genitori, il racconto di altri esseri umani colti nella specificità della propria condizione, permette di confrontarsi su temi assolutamente generali e indissolubilmente civili. Parole quali diritti, tempo, progetto di vita, ma anche desiderio, sogni, speranza, futuro, felicità, per citarne alcune, improvvisamente acquistano

un senso non più generico, cioè buono per qualsiasi comunicazione politica, culturale e sociale. Sono vere, parole di carne, parole che risuonano e rimbalzano, che mettono in relazione, creano ponti di significato con la propria esperienza diretta e con le proprie emozioni, che ridefiniscono e chiariscono i propri orizzonti mentali e razionali.

E' come se, improvvisamente, attraverso i racconti di questi genitori, ci rimettessimo a pensare, a riflettere, a riconsiderare l'ovvietà e il banale nel quale siamo immersi quotidianamente. Credo che stia in ciò la forza profonda di chi ha saputo trovare nella differenza una risorsa.

Ma non c'è solo questo livello, cioè il livello di comunicazione tra persone.

Grazie alle libertà che ci siamo presi, abbiamo osato tracciare a che punto siamo nell'esercizio dei diritti, nella sperimentazione reale di quei rapporti quotidiani tra genitori e servizi, genitori e scuola, genitori e istituzioni.

Con i genitori abbiamo ripercorso le tappe della crescita dei propri figli e, nei loro racconti, abbiamo incontrato i vari esperti, i vari servizi, i vari operatori e professionisti che si sono affacciati alla ribalta, schiarendone talvolta i contorni, rintracciandone i ruoli, restituendone l'importanza o meno per i propri figli o per la famiglia. E il quadro così diventa ancora più complesso, dialetticamente connesso alle dinamiche troppo spesso autoreferenziali dei soggetti e delle situazioni incontrate lungo l'asse esistenziale del genitore.

Non del tutto paradossalmente, questi quaderni, nati dalle famiglie e per le famiglie, rappresentano credo una significativa cartina di tornasole o meglio, un'interessante controcanto, al di là dell'autocelebrazione, con il quale tutti coloro che con le famiglie con figli disabili si confrontano nella loro esperienza professionale, se vogliono, possono confrontarsi.

Abbiamo infatti cercato di introdurre gli elementi di quel passaggio che si frappone tra pura e semplice rivendicazione e consapevole corresponsabilità nel costruire progetti insieme a servizi, scuola, istituzioni.

Passaggi che non sono affatto scontati, né tantomeno sussunti in una qualche modellistica sociale o organizzativa, perché presuppongono in ciascun soggetto, sia esso genitore o ente, capacità di ascolto e capacità di elaborazione oltre il proprio specifico, oltre il proprio confine quotidiano, oltre le proprie specifiche difficoltà, oltre il proprio ruolo.

I racconti che ascolterete in questo e nei prossimi quaderni, ci parleranno infatti di vita, di sapere, di politica.

E ce ne parleranno attraverso le fatiche dell'esperienza, attraverso la crescita di sé, dei propri figli e del proprio ruolo genitoriale e di associazione. Attraverso le vive parole.

Famiglie e Servizio Pubblico: una riflessione

di **Elena Davoli e Laura Mauri**

10

Cosa dire di pagine così private e al contempo così stimolanti per un Servizio Pubblico che ha nella sua mission la presa in carico del progetto di vita del soggetto disabile?

Progetto di vita...è una espressione importante, che rimanda a conoscenze e impegni a tutto campo, che non può permettersi di trascurare quegli elementi di qualità più impercettibili, poco misurabili con gli indicatori classici, ma non per questo meno concreti e decisivi per le persone che ai Servizi si rivolgono. Le parole scelte per testimoniare una vita sono le stesse che accompagnano in ogni momento il nostro operare: le riunioni degli operatori, le verifiche dei progetti, gli incontri con gli utenti e i loro famigliari, e che orientano programmazione e progettazione. L'Abbecedario delle famiglie ce le offre nella loro spontaneità e immediatezza, descrizione di esperienze vissute momento per momento, diverse l'una dall'altra eppure così simili nei passaggi cruciali.

I Servizi non possono che trattarle da una differente prospettiva, è anzi loro dovere, perché a nulla servirebbe porsi come se si fosse genitore, ma al contempo la loro comprensione del punto di vista genitoriale deve essere parte integrante del loro approccio; come fare dialogare allora queste differenti e complementari posizioni? Viene dato lo stesso significato a parole come amore, coraggio, rabbia e ancora presa in carico, ascolto, disponibilità, umiltà, salute, autonomia, benessere, tempo, futuro e così via, parola per parola?

Così come per la persona che crescendo si rende autonoma e costruisce una propria esistenza, le attese dei genitori vanno piano a piano confrontandosi con le aspettative che il figlio costruisce autonomamente per se stesso, nella storia della persona disabile questo passaggio è nell'Abbecedario descritto da alcuni maggiormente difficoltoso.

Gli operatori che conoscono il giovane in un contesto di vita diverso dalla famiglia possono offrire quello sguardo altro, esterno, che aiuti i genitori? Figli genitori servizi, ma anche amici volontari territorio costruiscono un insieme ricco e variegato che ha bisogno di interrogarsi e lasciarsi interrogare, questo ci sembra essere detto a gran voce nello scritto, e questo come Servizi vogliamo non solo sostenere, ma condividere fino in fondo.

Abbecedario delle famiglie

Noi genitori con figli disabili
e le parole che segnano il nostro percorso di vita

Sognare



12

**Sognare il figlio, la tua vita con lui, il futuro...
E poi il primo figlio. Desiderato, voluto, cercato.
Cosa faremo, come giocheremo, cosa gli insegneremo, come rideremo, dove correremo...
Dopotutto, allora, eravamo una famiglia "normale", con le aspettative tipiche di un genitore che desidera un figlio.
Dopo la nascita, arriva il momento in cui ci si accorge che le cose sono andate in modo diverso rispetto alle aspettative: tuo figlio non è come te lo eri immaginato.
Qualcosa si rompe in te.
Il sogno si trasforma...**

Marisa: Ricordo che pensavamo: "l'importante è che sia sano". Però ci si poneva anche il problema, perché è logico, andando avanti con la gravidanza. Avevamo anche paura che avesse qualcosa, ma soprattutto problemi fisici. Ricordo, quando aspettavo Monica, la paura che avesse qualche malformazione, cose del genere, però non ho mai pensato a qualcosa di diverso. Ricordo invece le fantasie. Tutte le mattine andavo in città, andavo in banca, facevo la via Emilia e, siccome io non sono mai riuscita a capire niente di musica, la prima cosa che pensavo era: a due anni va a scuola di musica. Con le lingue sono sempre stata una frana: a tre anni va a scuola di lingue. Mi ero andata ad informare quando i bambini potevano cominciare i corsi, perché era una delle cose che io non ero riuscita a fare... Queste fantasie... però molto terra-terra, niente di più né di meno. Sicura che fosse una femmina, mai e poi mai un maschio, non lo volevo. Io ero sicura...

Domenica: Ho fatto grandi sogni per mio figlio, il massimo che penso è che abbia una compagna, che si sposi in qualche modo, perché penso che ci si potrà arrivare. Per i ragazzi normali questo è normale, per un figlio come il mio è una bella conquista, una bella impresa.

Disabilità

Una parola da non pronunciare, da allontanare da sé e dalla propria famiglia.

DISABILE, HANDICAPPATO, CEREBROLESO, RITARDATO, AUTISTICO, SPASTICO, MONGOLOIDE, SUBNORMALE...

La prima reazione è quella di rifiutare queste parole o fingere che non ti appartengano.

A volte ti nascondi nel silenzio.

Nessuno al tuo fianco può capire le tue emozioni di madre o di padre. Qualcuno ti compatisce. Altri ti osservano increduli. Cerchi la verità, ma nello stesso tempo la rifuggi.

Un misto di angoscia, ansia, speranza che non sia vero, si impadronisce di te.

Niki: Andavamo a trovarlo in neonatologia tutti i giorni, io mi tiravo il latte, glielo davvo. Dopo un mese, una mattina, mi hanno detto che gli avevano fatto un'ecografia al cervello. Come, un'ecografia al cervello? Per me era... Perché? Probabilmente avevano visto che lui era molto ipototonico e quindi avevano già comunque capito che c'era qualcosa. Dilatazione bilaterale dei ventricoli: me l'ha detto la dottoressa, in piedi, lì nel suo ufficio, ma così... mi ha chiamata, gente che veniva, gente che andava... senza prendersi un po' di tempo e io sono rimasta senza parole, non riuscivo a capire. Dilatazione bilaterale, lesione al cervello... l'unica cosa che mi ricordo benissimo, che sono riuscita a chiederle, era quali sarebbero state le conseguenze. Cercava di tranquillizzarmi, ma neanche più di tanto, perché era una cosa lì... alla svelta.

Brunetto: A me è stato di aiuto, anche se non richiesto, il fatto di girare per gli ospedali e vedere delle realtà pesanti. Di solito, quando ti capita qualcosa che va anche solo leggermente



storto, c'è la tendenza a sentirsi i più sfigati del mondo, anche se un bimbo nasce con una voglia di fragola sul collo, per dire. E quindi tu pensi... la sfortuna ci ha colto... Poi giri per gli ospedali e vedi delle situazioni molto più gravi della tua e ti accorgi che, per quanto la tua situazione sia importante o impattante, ci sono sempre delle situazioni più complesse... che ti fanno dire... se non si perdono d'animo loro, a maggior ragione io.

Sonia: Non capivo: questi qui, i medici, cosa stanno dicendo? Epilessia mioclonica? Che cos'è? Per l'epilessia era il classico grande male, mioclonica, benigna... Il neuropsichiatra dell'ospedale mi ha detto: "Adesso va dalla neuropsichiatra così la seguirà sul territorio...". Cosa sta dicendo? La seguirà sul territorio?... Sei completamente fuori, fuori... Perché in questo anno e mezzo la bimba aveva fatto tutte le tappe, quasi tutte... intanto era la nostra prima figlia, per cui non avevi nessun termine di paragone. E poi la pediatra che continuamente ripeteva: "Signora, stia tranquilla...".



Accettazione

14

Accettare il proprio figlio: questo è il primo e fondamentale passaggio per due genitori. Accettarlo così com'è, e non come vorremmo che fosse.

Amarlo perché esiste e per i valori che trasmette a te genitore e agli altri.

Essere non solo padre o madre, ma anche figlio nei suoi confronti, per imparare...

Essere disponibili a cambiare la propria vita e i propri valori per una nuova vita e nuovi valori.

Ma l'accettazione è un processo lungo e complesso, non sempre risolto. Il percorso di accettazione è sempre diverso e personale. La famiglia non deve essere lasciata sola in questo percorso: ha bisogno anche di altre persone attorno a sé. Persone che condividano con essa valori e idee. Occorre molta umiltà nell'avvicinarsi ad una famiglia che vive un momento così delicato e determinante per il suo futuro.

Brunetto: Per me la disabilità non è accettata. E' normale che non sia accettata, o per meglio dire, nessuno se la augura. Nessuno (ma se lo fossimo sarebbe un grosso aiuto per tutti) è in grado di dire: la vita ha una molteplicità di forme, che noi classifichiamo come normalità entro un certo limite, e da cui scartiamo le code. Le code sono al di fuori della normalità e quindi sono inaccettabili. Invece la vita ha una molteplicità di manifestazioni, per cui ci sono i bimbi come Dario, ci sono quelli più gravi, quelli più intelligenti, belli, brutti... Noi avviciniamo la vita, e a maggior ragione quella dei nostri figli, con un'ottica volta alla perfezione. Non siamo preparati ad affrontare situazioni che si verificano nel corso della vita, situazioni che non sono eccezionali. A volte le cose possono andare storte per mille motivi. Io trovo che ci sia un'impreparazione nell'accettazione di una cosa non perfetta. Quando capita, non deve essere un'osanna, però dovremmo avere la capacità di dire: può capitare, ci è capitato, ci rimbocchiamo le maniche.

Ivo: Se ci sono stati genitori che dall'inizio hanno accettato la figlia com'è, siamo stati noi. Noi non ci siamo mai posti... non ci siamo mai guardati negli occhi per dire: senti, cosa facciamo? La mettiamo in un istituto? Non ci siamo mai neanche posti il problema. Monica è Monica, è nostra figlia.

Carlo: Accettare tuo figlio a livello di stomaco, non solo a livello di testa; accettarlo fisicamente e amarlo per quello che è, per quello che ha, per quello che fa. Questo penso sia il passo più importante per un genitore. Credo che un atteggiamento simile coinvolga anche chi entra in contatto con questa famiglia. Quando vedono due genitori che amano il loro figlio con problemi e lo vivono nello stesso modo con cui loro amano e vivono il loro figlio che è sanissimo e farà i 100 metri in dieci secondi netti, questo fa scatenare una riflessione: allora questi genitori non sono diversi, non sono dei robot o dei marziani. Se i genitori riescono a trasmettere, nonostante tutto, amore e serenità, credo che chi sta loro attorno avrà un atteggiamento di maggior disponibilità.

Figlio

I nostri figli sono prima di tutto persone.

Non sono solo patologie, nonostante ci siano molte persone che vogliono fartelo credere.

Scopri, giorno dopo giorno, che tuo figlio ha valori e potenzialità.

Dobbiamo saper cogliere questi valori, dobbiamo conoscere i loro linguaggi, dobbiamo imparare a valorizzarli.

Prima di tutto all'interno della famiglia.

Tutti coloro che ruotano attorno a lui (medici, psicologi, terapeuti, insegnanti, operatori sociali...) hanno il compito di facilitare questo processo di crescita della famiglia e del figlio.

Brunetto: Io sono convinto che lui, ma tutti poi, che lui goda quando fa le cose da solo, lui gode come un riccio, secondo me, e allora se si riesce a fargli fare le cose da solo, lui è contento, è molto contento. E adesso vuole provare proprio da solo.

Ebe: Se non siamo noi genitori a muoverci, andare da loro perché abbiamo nostro figlio che ha dei problemi, le istituzioni non sanno neanche dove sia nostro figlio, il problema grosso è anche questo.



Alma: Noi ci siamo messi in gioco, abbiamo messo, credo, davanti il figlio, cioè i suoi bisogni e la sua serenità. Se incontri un altro genitore nella tua stessa condizione che non sente il bisogno di mettersi in gioco per il bene del figlio, che non capisce che stai lavorando perché vuoi cambiare qualcosa... questo ti fa star male. E allora pensi: se io lo faccio per mio figlio, perché gli altri non hanno la stessa lettura con il loro figlio disabile, visto che per i figli normodotati fanno il triplo salto mortale? Ti chiedi quale ottica abbiano questi genitori, che non ce la vogliono fare, rispetto al figlio disabile. Forse pensano: "Ce l'ho, m'è toccato, me lo tengo e pazienza."

Differenza

16

Attorno a te tutti si sforzano per farti notare le differenze di tuo figlio rispetto ai suoi coetanei. Anche tu, genitore, confronti continuamente tuo figlio con gli altri e scopri le tante cose che non sa fare. Addirittura ciò che non fa tuo figlio viene descritto in forma precisa e analitica in tanti documenti ufficiali di medici e operatori. Sembra quasi che la nostra società si tuteli affermando che tuo figlio è la mela bacata in un albero di meravigliosi e succosi frutti. Qualcuno dice che la differenza è un valore... Siamo d'accordo, ma occorre dimostrarlo quotidianamente con fatti concreti.



Letizia: Cosa vuol dire normalità, cosa vuol dire diversità? Ci sono delle differenze, però non è così brutta, come può pensare una famiglia qualunque. Mi è capitato di sentire delle frasi che dicono: ma come sarà, che futuro avranno questi ragazzi? Non ci conosci, quindi non sai a volte com'è la nostra vita e quindi far conoscere che la diversità non è così differente, né la normalità non è così diversa per noi.

Franco: Essere genitore di un figlio disabile non è diverso da essere genitore in senso generale, perché non ci sono differenze sul senso della paternità o della maternità. Sono differenze di tipo più operativo. Essere genitore di un figlio disabile determina un livello di responsabilità maggiore, in quanto tuo figlio è una persona la cui dipendenza da te rimarrà finché lui ci sarà. Essere genitore di un figlio disabile - questo è un mio personale punto di vista - è una fortuna o grazia, a seconda dell'approccio che uno può avere al problema, notevole, perché è l'occasione per capire che niente nella vita è scontato ed è un'occasione per diventare molto più sensibili rispetto alla realtà. La cosa che mi ha dato più

fastidio in questi anni è stata quando qualcuno ha avuto un approccio di compatimento, come se io e Cristina fossimo stati vittima di una "sfiga" e se Lia fosse una "sfiga". No, io ritengo di avere avuto un privilegio grosso, anche complesso, sicuramente non semplice, e più il tempo passa, più mi rendo conto che le difficoltà ci sono e sono difficoltà operative, di gestione della quotidianità, di organizzazione della famiglia, di gestione di un bilancio che è più pesante di quello delle altre famiglie.

Susanna: Il disabile è disabile. Ho un esempio. Nell'altra quarta di mia figlia c'è un bambino leggermente autistico, un bambino che parla, fa tutto il suo programma. Parlando con la mamma, ho detto che faccio parte della Fa.Ce. - io sono molto entusiasta di questo, quindi mi viene di dirlo - lei mi ha risposto: "Io non saprei cosa farmene...". Questa mamma mi dà proprio l'idea di aver paura di affermare: mio figlio fa parte... Mia figlia vedi che è disabile, suo figlio forse non riesci a capire subito che è disabile, quindi associarsi per loro sarebbe una bollatura: famiglie cerebrolesi, quindi figlio disabile.

Ospedale



C'è un periodo della nostra vita che coincide con un reparto ospedaliero. Spesso per mesi interi. L'ospedale è un luogo strano. L'obiettivo dichiarato è quello di migliorare la qualità della vita di tuo figlio e di conseguenza anche la tua, ma questo avviene in un contesto dove anche le cose semplici diventano una prova complessa. Ciò che contraddistingue questo periodo è il profondo senso di impotenza verso la malattia e di frustrazione verso un luogo non sempre a tua misura. In ospedale entri in contatto con tante famiglie e può iniziare un primo dialogo con altri genitori. A volte ti ritrovi a ridere e scherzare...

Clara: Siamo stati ricoverati, la prima volta, quando lui aveva tre mesi; hanno fatto il primo grosso intervento quando aveva nove mesi. Il numero di giornate passate in ospedale con Dario o in day-hospital, nei primi anni di vita, non si contano. Basta dire che Dario ha fatto in tre anni 12 anestesie, con tutto quello che comportano. In quel periodo avevo sempre pronta la borsina col biberon, lo scaldabiberon, le robine da portarmi dietro.

Ho sempre tenuto duro... devi andare, devi fare, non è che ti puoi prendere tanto tempo per pensare o per demoralizzarti.

Letizia: Io ho sperimentato che ci vuole una grande disponibilità anche se dipende comunque sempre dalla persona. Dei medici, per esempio, di dare un numero di cellulare e di dire "chiamatemi a qualsiasi ora abbiate bisogno". Questo è una buona sicurezza per un genitore, poter dire: non sono abbandonato a me stesso

se succede qualcosa. Disponibilità anche di avere un recapito in ospedale e di essere ricevuto in qualunque momento si abbia bisogno. Poi occorre una buona professionalità e anche l'umiltà da parte dei medici, sicuramente; umanità e umiltà soprattutto, ascoltare molto la persona, non essere così, coi paraocchi, io sono medico, voi non sapete, la vostra esperienza non è importante.

Niki: Entrare in ospedale è stato un bagno nella realtà, perché lì abbiamo finalmente incontrato altre persone, altre famiglie... E' stato il primo contatto con famiglie che avevano i tuoi stessi problemi. Ti rendi conto che c'è questo mondo di bambini con problemi, di bambini che soffrono, questo mondo di mamme che piangono, questo mondo... Si sono creati da subito dei legami forti con gli altri genitori. Veniva anche la voglia di ridere, la voglia di scherzare, non c'era solo il pianto.



Medico

18

Quante emozioni scatena questa parola in noi: dall'ammirazione al disprezzo per ciò che fa e per ciò che dice. L'umiltà nell'avvicinarsi a dei genitori in crisi non è di tutti.

Spesso ti fanno presente che siamo ancora giovani e possiamo fare un altro figlio... visto che questo non è venuto particolarmente bene. La rabbia del genitore cresce dentro. Cresce ogni volta che tu non vieni ascoltato o che tuo figlio non è trattato con dignità.

A volte incontri medici che si mettono al tuo fianco. E allora ti senti sollevato.

Marisa: A differenza dell'altro dottore, questa volta le ha fatto fare tutti gli esami: elettroencefalogramma, screening, cose che a Reggio non avevano fatto. Poi una visita con una neuropsichiatra pazzoide. Si è messa a litigare con una bambina di 13 mesi. Urlava da matti, noi eravamo impietriti... Metteva la bambina in piedi contro il muro: "Vieni avanti! Vuoi venire avanti!"... delle urla pazzesche e la Monica... Seduta con i cubi e con i giochi: "Monica, metti dentro il cubo", e lei niente. "Monica, metti dentro il cubo"...

Clara: Eravamo seguiti dalla pediatria dell'ospedale. Poi siamo arrivati in questo centro specializzato per i problemi maxillo-facciali di Dario. Abbiamo raccontato quello che la pediatria ci diceva di fare, dal punto di vista oculistico, audiometrico, ecc. Loro ci hanno indirizzato a persone competenti che gravitavano attorno a Monza, dove abbiamo trovato un oculista che aveva visto molti bambini come Dario e ci ha detto: questi possono essere problemi, questi no, smettetela di tormentarlo con questi esami, perché non servono a niente. Abbiamo trovato persone capaci, competenti.

Sonia: Giorgia ha iniziato intorno ai 6-7 mesi a muovere il capo in concomitanza di rumori e io dicevo: come mai questa bimba si muove così? A volte anche le braccia, non capivo. La pediatra: "Tranquilla, niente, è una ipersensibilità ai rumori". Ma pediatra, questa bimba quando la chiamo non si gira tanto... "No è una bimba tranquilla... vede che ha tenuto la posizione seduta eretta un attimo dopo degli altri, ma l'ha tenuta; ha gattonato un pochino dopo degli altri, ma ha gattonato; la fase della lallazione l'ha fatta, un po' dopo, ma l'ha fatta...". Poi dall'analisi di un semplice elettroencefalogramma s'è visto che aveva un focolaio epilettogeno.

Niki: Dobbiamo a un medico dell'ospedale, il rapporto diverso con la malattia di Lorenzo, con le crisi epilettiche, coi farmaci. Lui ci ha detto per la prima volta: "Intanto non state a contare...". Altri medici ci avevano consigliato di contare le crisi a una a una! "E poi decidete voi la quantità di farmaco, cioè valutate voi se dargliene una goccia in più o una goccia in meno." Questo ci ha tolto la sensazione di essere schiavi della malattia e dei farmaci, ci ha dato più libertà. Lorenzo non era solo una malattia.

Presenza in carico

Ci piacerebbe che qualcuno si occupasse anche dei genitori, che la presa in carico da parte dei servizi sociali e sanitari riguardasse anche la mamma, il papà, i fratelli e le sorelle...

Siamo persone adulte, abbiamo una intelligenza normale, forse qualche problema in più.

Il silenzio, la scarsa informazione, il tenerci nascoste le possibili verità offende la nostra intelligenza.

Spesso siamo stati visti come ostacoli o addirittura la causa dei problemi di nostro figlio.

Ma perché?

Marisa: Alla prima visita non avevano riscontrato niente di particolare su di lei. Ma il fatto di andare insieme, io e mio marito, ha determinato una valutazione su di noi di questo dottore.

La prima relazione del medico diceva che non aveva riscontrato danni neurologici in Monica, però in relazione alla visita, avevano scritto: "la madre si presenta accompagnata dal marito", quindi..."si denota una insicurezza nel suo ruolo di madre"...Voglio dire, a nove mesi, a parte che Ivo girava con un gambone ingessato ed era in malattia da due mesi... in più io non ero particolarmente serena... insomma...ci siamo trovati schedati, noi, con problemi di accettazione... La madre che non accettava la figlia. Quindi in pratica abbiamo iniziato ad essere seguiti noi, tutte le settimane, dalla psicologa.

Niki: Fanno l'ecografia al cervello. Ovviamente non eravamo lì 24 ore al giorno, facevano gli esami, facevano le loro cose, sapevano che noi, o io o lui, andavamo là a una certa ora. Non aspettare che io arrivi là per dare la poppata, telefonaci: "Avrei bisogno di parlarvi". Così veniamo tutti e due, ci sediamo. Io mi sarei aspettata,



magari non subito, pensandoci dopo... ti faccio vedere cos'è un cervello, ti faccio vedere i ventricoli, guarda, è successo questo... Lorenzo ha avuto questo problema, mi dispiace, è successo non si sa perché, le cause, le conseguenze non si conoscono ancora... non si possono sapere subito, adesso vi facciamo vedere Lorenzo, vi facciamo vedere perché rispetto a un neonato che si muove normalmente come lui si muove, vi diciamo perché ci siamo insospettiti, così...

Carlo: Noi volevamo essere trattati da persone adulte e invece hai la sensazione di essere trattato da bambino inconsapevole e incosciente.

Sonia: Non deve avere la presunzione di sapere di più di te su tuo figlio. Assolutamente. L'ascolto, l'umiltà, il mettersi in gioco, altro elemento fondamentale, la voglia di mettersi continuamente in gioco perché i nostri figli, come anche gli altri nostri figli, continuamente cambiano, continuamente ti stupiscono... non dare niente per scontato, rimettersi sempre in gioco ed essere molto elastici nel modularsi in base ai cambiamenti di tuo figlio.

Solitudine

20

Si può essere/sentirsi soli anche in mezzo a tante persone. Questa sensazione è parte integrante delle nostre storie.

Si è soli perché non si è capiti. Lo si è perché chi ti è attorno non capisce. Lo si è perché non c'è nessuno ad aiutarti.

Incontrarsi e condividere con altri genitori che vivono la tua stessa situazione significa anche cercare di superare il senso di solitudine che pervade la tua vita.

Ecco, forse, un altro ruolo importante per un'associazione di genitori.

Ebe: All'inizio è tutto veramente molto difficile, perché ti senti sola, molto sola. Ti senti sola nei rapporti con l'esterno, ma anche all'interno della famiglia, perché hai aspettato questo bambino, questa bambina, hai idealizzato come poteva e doveva essere. Il trauma è soprattutto tuo, come madre. Io mi sono sentita sempre un po' colpevole di quello che era successo. Poi ti senti sola anche perché le persone che ti sono vicine all'inizio subito provano un po' di pietà, ma in queste persone c'è anche questa grande paura di affrontare la realtà, perché la realtà fa paura. Mentre vedi crescere gli altri bambini fai i confronti... La situazione si è trasformata forse quando io ho maturato la cosa perché ho capito che dovevo essere io la prima ad aprirmi agli altri, dovevo parlarne, perché io per prima mi chiudevo. Io difficilmente dicevo, quando ero fuori, che ho una figlia handicappata. La parola handicappata mi faceva molta paura, cercavo di evitarla.



Ho due figlie, davo l'età, però difficilmente dicevo ho anche Ilaria, una bimba che ha dei problemi. Sorvolavo. Questo fin verso i tre anni di Ilaria. La prima volta che ho detto che mia figlia era handicappata, ho pianto.

Daniele: ...i conoscenti, gli amici, i colleghi di lavoro... quando sei in compagnia, c'è sempre qualcuno che ti fa dei discorsi totalmente fuori... "Gli extracomunitari... li brucerei tutti". Anche per i disabili. Una volta è capitato che in mensa ci fossero dei ragazzi disabili, un collega, mi ricorderò sempre, salta su e dice: "Io non riuscirei a mangiare con uno così a tavola". E quando questo capita a te, che cosa fai? Fai fatica anche a parlare con persone che sai che la pensano in questo modo. Sicuramente ci potrebbe essere anche un ripensamento da parte loro, magari ti danno anche una mano, ma dentro di me scatta una molla, come dire: come faccio io a far interessare una persona che so che...

Ansia

Ma sto facendo la cosa giusta?

Quante volte ci siamo posti questa domanda?

L'ansia non puoi descriverla in modo razionale.

Forse non riesci nemmeno a darle un contorno, una identità.

Sai solo che ti cammina accanto...

A volte rimane nascosta... altre volte esce con tutta la sua forza distruttiva...



Clara: Lo sforzo che dobbiamo fare noi adesso, che è piccolino, è quello di lavorare per fargli raggiungere il massimo di autonomia possibile. Ma io non riesco ad immaginare quale sarà il livello di autonomia che raggiungerà Dario e quindi faccio anche fatica a collocarlo in una dimensione adulta. Forse mi dà ansia perché non so qual è il livello di autonomia. Se io avessi già davanti a me un'immagine chiara di come potrà essere lui da adulto, allora in un qualche modo comincerei anche a ipotizzare delle soluzioni di un tipo, piuttosto che di un altro. Non avendo chiaro questo aspetto, mi dà ansia il non sapere cosa può essere giusto e adatto per lui.

Carlo: Lorenzo, un bimbo molto allegro. Per lui ridere era fondamentale. Io me lo ricordo che ride, nonostante avesse tonnellate di problemi fisici... la bronchite, la broncopolmonite, le crisi epilettiche, le apnee... Le apnee che hanno fatto andare giù di testa diversi insegnanti, che spesso chiamavano il 118. Una volta un'insegnante mi telefona e mi urla: "Non respira, non respira, non respira!". Io ero a Correggio... penso di aver fatto i 160 per tornare indietro... Quando sono arrivato, tutto era calmo.

Ebe: Coi nostri ragazzi vivi questa ambiguità: ho fatto bene, non ho fatto bene. Devo difenderli, ma nel difenderli potrei fargli anche del male. Adesso abbiamo la fortuna che i nostri figli parlano e ci dicono... abbiamo mangiato abbastanza... ma fino a quattro anni fa mia figlia non apriva il frigo se aveva sete. Allora ha sete? Non ha sete? Ti sostituisci molto; non riesci a tagliare questo cordone ombelicale.

Sofferenza



22

La sofferenza non la si può schivare. Rappresenta un passaggio inevitabile.

Come gestire la sofferenza? E chi deve gestirla insieme ai genitori?

Non si supera la sofferenza con il pietismo, con la pacca sulle spalle, con il “buonismo”, con la solidarietà di facciata. Attorno alla famiglia deve esserci una rete di solide relazioni, partendo dal momento della nascita del figlio... e se non c'è occorre costruirla.

Medici e operatori sociali intervengono direttamente nella gestione della sofferenza.

Per questo devono essere in grado di affrontarla.

Alma: La sofferenza c'è. La mia famiglia è stata sempre molto presente, però, a parte mia sorella, che è stata ed è tuttora molto vicina a me e a Davide che le è molto attaccato, ho la netta sensazione che gli altri non abbiano chiara la disabilità di Davide. Davide parla, è molto attivo, fa tante cose e qualcuno diceva: “Vedrai, cresce, dopo diventa uguale agli altri...”. Per questo, soprattutto i primi anni, quando era anche per me un'elaborazione difficile, sono stata dura con loro nel dirgli: no, Davide non è uguale agli altri, Davide $2 + 2$ non lo sa fare, questo bisogna che lo capiate. Ma la sensazione è che la cosa la allontanino per non soffrire oltre. Soffriranno lo stesso, ma nello stesso tempo mi dispiace perché forse non si rendono davvero conto quanto bisogna lavorare intorno a Davide, alla Francesca, all'Ilaria...

Clara: Sono scoppiata a piangere in corridoio, con le altre persone in fila che aspettavano per fare la tac. Mi ricordo che c'era una signora che mi ha detto: “Ma signora, non è niente!”. Lo so, dicevo, che non è niente, ma arrivi all'ennesima... è una sofferenza stare all'ospedale coi bambini, è una sofferenza. Li vedi che sono sempre sotto, o perché gli devono fare un prelievo o perché gli devono fare l'encefalogramma...



Rabbia

Quando un potere debole incontra un potere forte, ne viene schiacciato.

Lapalissiano.

Quando un genitore si scontra con i poteri forti del nostro Stato (scuola, sanità, istituzioni in genere...) tendenzialmente ne esce sconfitto.

Ecco la rabbia. Una rabbia che nasce dall'impotenza, dalla debolezza della nostra voce, dall'essere facilmente ricattabili, dalla paura...

Come trasformare la rabbia in energia positiva?

Ivo: La mia rabbia non è verso un destino che ha voluto così, perché mia figlia non è purtroppo né la prima e neanche l'ultima. La mia rabbia è che non sono riuscito a darle quello di cui aveva veramente bisogno e non è solo colpa degli altri, è anche colpa mia che non sono riuscito a "spaccare la faccia", simbolicamente, a qualcuno, perché lo facesse. E' una rabbia... ormai si sono buttati via anni per colpa di persone che avrebbero dovuto aiutarti. E' come lottare contro una montagna grande, o contro i mulini a vento. Però qualche vittoria poi è arrivata: qualcuno è stato trasferito e adesso fa l'esame per la patente. Ci sono voluti vent'anni e non è che noi fossimo più intelligenti degli altri, non è assolutamente vero. Se mi dicono di mettere un cubo sopra l'altro per dieci anni - come è stato proposto a mia figlia - forse io mi arrabbio e perché allora non si deve arrabbiare anche Monica?

Sonia: Il baratro è stato l'inizio della scuola elementare. Se da un punto di vista sanitario la bimba era tutelata, il totale abbandono è emerso con l'inizio della scuola elementare, perché lì, anche se noi ci eravamo attivati un anno prima, la scuola è stata completamente assente. All'inizio dell'ultimo anno di scuola dell'infanzia, siamo andati dal direttore didattico della scuola elementare per spiegare che l'anno dopo sarebbe arrivata una bambina, bla, bla, bla, con tutta la documentazione ecc... Chiaramente la risposta è stata picche: non abbiamo il titolare, non abbiamo qui, non abbiamo là, non c'è possibilità, arriverà la supplente... Ma la supplente conosce il linguaggio dei segni? Mia figlia comunica attraverso i segni. Loro si tutelavano dietro la legge. La scuola è un pachiderma lentissimo, pieno di burocrazie, pieno di diritti - per gli insegnanti, non per i nostri figli - per cui è un macello. Ogni anno un'insegnante diversa: mia figlia ha avuto quattordici insegnanti di sostegno in cinque anni. Per non parlare dei curricolari... E' stata un'aberrazione, la scuola elementare è stata veramente una tragedia.

Famiglia



24

Sono felice? Siamo felici?

Voglio essere felice io come genitore o la mia felicità e serenità è in relazione anche a quella di mio figlio?

Quanto sono disposto a modificare i miei valori di vita?

Vi sono famiglie in grado di rispondere a queste domande e altre no.

Vi sono famiglie che faticano a trovare un giusto equilibrio interno.

Niki: La fortuna è stata che non si andava in crisi insieme. Quindi, anche da fuori, vedere che comunque c'era uno che tirava, era una cosa importante.

Alma: Tuttora sento molto il peso sulle mie spalle; non è un carico eccessivo, ma la responsabilità di dover decidere è faticosa. Anche in associazione, mi accorgo che anche i padri "migliori" hanno sempre un'altra visione delle cose, sono più sofferenti e meno propositivi. Credo che la loro sofferenza sia molto grande, però il fatto di sentirsi impotenti non gli dà nemmeno la carica per agire. Tenderebbero un po' a sedersi su queste cose, o delegare molto, perché quando c'è una mamma presente, forse si delega anche volentieri in queste situazioni.

Carlo: Spesso i genitori dicono di non sapere comunicare in modo profondo le loro sensazioni. Le cose che Sonia ha scritto sul teatro delle mani, che Marisa ha scritto sul teatro di Monica, sono complete, totali, assolute. Perché sono riuscite a trasmetterci il loro vissuto. Nessun altro poteva farlo se non loro. Io voglio sapere dalla mamma di Andrea che cosa ha provato quando suo figlio a 25 anni ha cominciato a scrivere cose significative al computer. Io voglio sapere dalla mamma di Claudio che cosa vive con suo figlio quando va a ballare. Solo loro ci possono raccontare le loro intense emozioni.

Clara: Alla nascita di Dario, mia madre ha detto: "Io comunque gli voglio bene". E' questo che conta alla fine, no? Io non potrei mai vivere senza Dario e forse allora, che era appena nato, non me ne rendevo conto, me ne rendo conto adesso, naturalmente. Quindi mia madre aveva colto nel segno, immediatamente.

Amici

Alleanza, a volte in silenzio, ma preziosa.

Qualcuno al tuo fianco che ti dice, senza parole, che puoi contare su di lui.

Oppure l'incapacità di capire ciò che è successo e allora la distanza diventa abissale, non superabile.

La rete di relazioni parte da qui. Nessuno ci ha mai parlato dell'importanza della rete amicale per superare quei momenti in cui ti sembra che la vita sia finita.

Quando loro, gli amici, ci sono, tutto diventa più semplice.

Ivo: Alleati erano alcune persone che ci stavano intorno. Per esempio le amicizie. Noi abbiamo avuto un amico, Luigi con la sua famiglia... certe cose non sono mai state espresse a voce, ma coi fatti sì. Perché quando una famiglia fa le ferie assieme alla tua, alla velocità di Monica - quando dico la "velocità" di Monica intendo le esigenze di Monica - vuol dire fare le cose se si può, se non si può non si fanno.

Niki: Esserci voleva dire, secondo me, esserci anche in silenzio. Quando c'era bisogno di silenzio, perché era un esserci discreto, loro capivano. E' stato bellissimo, perché capivano quando potevano esserci per scherzare, o quando dovevano esserci anche se non avevamo tanta voglia di chiacchierare, ma c'erano lo stesso.

Carlo: Quando Lorenzo e Niki erano in ospedale, tornavo a Reggio, andavo a mangiare a casa di uno o dell'altro... la sera ero spesso da loro...

Sonia: Secondo me, è fondamentale avere un aiuto morale oltre che materiale, perché ci sono dei momenti in cui tu hai bisogno di una parola. Le mie amiche, una in particolare... lei, nel silenzio... sapevo che lei comunque c'era e quindi potevo contare su di lei, così come i miei genitori.



Scienza

26

Scienza... coscienza... fantascienza...

Non sempre i confini fra questi ambiti sono chiari.

In tutte le nostre storie, questi elementi si intrecciano in modo caotico e i genitori devono fare un grande sforzo per capire dove collocarsi.

Il bisogno di percorsi e di riferimenti precisi si scontra con la mancanza di umiltà.

La scienza deve essere accompagnata dalla coscienza dei propri limiti.



Clara: Quando vedono un bambino con una sindrome rara come ha Dario, avendone visti molto pochi nella loro carriera, tendono a propinarci una serie infinita di esami, a volte sono molto invasivi e di utilità pressoché nulla. Sono in buona fede, non penso che ci sia un dottore in malafede che prescrive a un bambino una serie di cose di cui sa che l'utilità è modesta. Probabilmente quando le prescrive pensa di fare una cosa molto utile. Poi, strada facendo, fortunatamente, incontri persone più esperte che ti dicono che l'hai fatto per niente, che sono costate fatiche enormi, addirittura in certi casi hanno generato dei timori che poi si sono rivelati infondati.

Brunetto: Non è giusto imparare da un altro genitore che c'è un centro specializzato a Monza per i problemi di Dario. L'onestà intellettuale, forse anche professionale, dovrebbe essere quella che ti dice: io come medico, non sono pratico - non c'è niente di male, perché è una sindrome rara - la mia funzione nei vostri confronti è quella di

indirizzarvi in un posto dove hanno più esperienza. Noi ci siamo trovati bene con quei medici che ci hanno detto: "Io non me ne intendo, vai da quello là." Questa è la cosa migliore che uno si possa aspettare.

Marisa: Per la bambina dopo hanno diagnosticato autismo... e siccome non aveva nessun danno neurologico evidente, conclusero che era autismo. La causa dell'autismo qual era? La madre che non accettava la figlia. Quindi in pratica abbiamo iniziato ad essere seguiti noi, tutte le settimane, dalla psicologa. Monica però qui a Reggio non era seguita. Abbiamo continuato ad andare a Bologna. In quel periodo parlavano di un centro a Bruxelles, Ivo aveva chiesto al medico e lui salta fuori con la frase, infelice: "Potete portarla anche in Svizzera, in capo al mondo, vi posso dare tutti gli indirizzi che volete, ma l'intelligenza a vostra figlia non gliela darete mai". Al che gli abbiamo detto: "Grazie professore, la salutiamo per quello che ha fatto fino adesso per Monica."... e non ci ha più visto.

Miracolo



Di fronte alla disabilità del figlio, la famiglia spesso mostra la propria debolezza, l'incapacità di vivere l'evento. La famiglia "debole" è facile preda di promesse e metodi miracolosi.

I "viaggi della speranza" hanno alti costi, non solo economici: alla famiglia viene richiesto di concentrare tutta l'energia nel tentativo di "guarire" il figlio.

Una guarigione spesso impossibile.

Non tutte le famiglie sono in grado di analizzare e valutare le proposte che vengono loro fatte.

Carlo: C'è una fase che appartiene, più o meno, alla storia di ogni famiglia: siccome la medicina "ufficiale" non ti dà delle risposte, non per guarire, ma anche solo per capire, allora cerchi altrove. Forse avevamo bisogno di sapere, ma nessuno ci aveva aiutato in questa direzione. Allora cominci a girare (oggi c'è addirittura internet), leggere, ascoltare... ti aggrappi a tutto, anche all'articolo del giornale scandalistico in cui si parla di guarigioni miracolose... e allora ci siamo avvicinati al metodo Doman. Ce lo spacciavano per un metodo nuovo, anche se aveva ormai 50 anni...

Niki: Alla riunione ti spiegano tutto davvero. Siccome prima non ti avevano spiegato niente, ti sembrava che fosse tutto vero. Ti dicono che una certa parte del cervello non funziona più perché certe cellule sono morte, basta educare le cellule vive a fare quello che dovevano fare quelle morte... semplice, no?

Carlo: Doman, e tutti quei metodi che promettono o sottendono "guarigioni", sono devastanti sull'equilibrio della famiglia... Doman ha un elevato livello di pericolosità. Secondo loro, se ti impegnavi otto ore al giorno in esercizi (con decine di volontari) e seguivi le tabelle, la guarigione sarebbe arrivata. Ecco, anche solo il fatto di preannunciarti una guarigione, è pericoloso e devastante. Lo dico sempre: bisognerebbe fare del male fisico a chi ti dice queste cose, perché loro ti stanno facendo del male.

Perché se non guarisce, tuo figlio cosa fa? E tu, se tuo figlio non guarisce, cosa fai?

Determinati metodi rischiano di portare la famiglia in una condizione di "stress riabilitativo". Non so se questo sia il termine giusto, ma concentrarsi quasi esclusivamente sulla ricerca, spesso inutile, di guarigione del figlio può portare il genitore a perdere di vista la propria esistenza, i propri bisogni, il proprio equilibrio. Proprio ciò di cui il figlio ha bisogno.

Coraggio

28

Quante volte ci siamo sentiti ripetere che siamo forti e coraggiosi... che loro, gli altri, non sarebbero mai riusciti... che siamo tanto in gamba...

Ma ci vuole davvero tutto questo coraggio per cercare di vivere serenamente?

O forse ci vuole tanto coraggio per reagire ad una società ancora non sufficientemente adeguata per rispondere alle esigenze di queste famiglie speciali?

Sonia: Noi in quinta elementare abbiamo osato, alla faccia dell'insegnante di italiano che diceva: come al solito voi pretendete sempre la luna. E io le ho risposto: ci proviamo.

Me ne sono sbattuta, letteralmente, dei suoi giudizi, delle sue valutazioni, e di tutto quello che poteva succedere, perché ho messo davanti mia figlia. Mi ha detto, testuali parole: "Ma tu, come al solito, pretendi la luna!". Io cosa ho chiesto? Un progetto di accoglienza e un progetto-ponte per le medie. Fine. Che prevedeva che gli insegnanti dalle medie venissero alle elementari. Fine. Io ho unito le varie cose, ho unito il coraggio, perché ho affrontato tutto il team delle elementari sbattendomene altamente; ho osato mettendo davanti Giorgia, mettendo davanti quello che era il suo diritto.

Daniele: La parola "osare" può essere vista in due modi. Nel tuo caso hai osato, ma su una cosa che non scegli tu, quindi hai osato, al massimo ti avrebbero detto di no. Ma tu puoi osare anche su un progetto nuovo in cui puoi fare un salto nel buio perché non sai i risultati. C'è un osare nel chiedere: chiedo un aumento di stipendio, al massimo il mio titolare mi dice di no ed è finita lì. Ma c'è l'osare più difficile: facciamo un progetto che non è mai stato fatto, proviamo, oppure facciamo una cosa con un'altra istituzione, tipo la scuola o l'USL, che può voler dire tirarsi la zappa sui piedi. Tu ci tieni a farlo, però non sai i risvolti... puoi creare un precedente.

Alma: Credo che il lavoro più importante sia proprio sulle famiglie. Trovarsi alle bancarelle e avere uno scambio continuo con i genitori, la bancarella diventa un punto di ascolto. Noi genitori abbiamo molta voglia di parlare, perché difficilmente siamo ascoltati da qualcuno. Trovarsi alle bancarelle, renderci visibili, farci vedere che siamo lì, che ridiamo, che mangiamo qualcosa, che scherziamo. Gli altri si aspettano di vederci tristi. La seconda volta che siamo usciti a Carpineti una signora che passava con la figlia le disse: "Sono rimaste 5.000 lire. Portale a quelle mamme lì, cerebrolese!". Siamo proprio noi, le mamme cerebrolese. Io e l'Anna abbiamo cominciato a ridere come pazze; questa signora, poveretta, ha capito, quando ci ha visto così rilassate ... E' rimasta la battuta, che ci ha fatto capire molte cose. Abbiamo avuto il coraggio di dire che ci siamo, che abbiamo voglia di star fuori, che ci divertiamo, che non siamo delle persone tristi, abbattute. Perché non è una disgrazia che ci è piovuta addosso, semplicemente è successo. Non è che ne sono felice, ma è successo.



Amore



30

Amore e non carità. Amore e non beneficenza.

Amore e nient'altro.

L'amore e l'amicizia sincera sono gli strumenti per entrare nel mondo dei nostri figli. Non il dover fare, ma il piacere di incontrarsi, di conoscersi.

Cercare lo scambio, dare ma anche ricevere, trovare i canali di comunicazione: è una cosa che necessita non solo di tecniche, ma anche di un "avvicinamento" che nasce da dentro.

Riscoprire le positività del figlio è un passo indispensabile per avere un corretto rapporto con lui.

Niki: Durante le feste di Natale, a scuola, avevano raccontato una favola. Parlava di una scatola rossa che una nonna di una bimba aveva regalato a un signore molto triste dicendogli: "Ti faccio questo regalo che ti porterà fortuna, ma mi raccomando non aprire mai la scatola." e questa persona prima molto triste divenne tutta contenta perché qualcuno gli aveva fatto un regalo. Allora ha regalato la scatola rossa ad un altro amico molto triste e così via... In questo paesino la scatola rossa è stata regalata a tutte le persone che non stavano bene e che dopo stavano meglio, perché avevano avuto questo regalo. Alla fine la nipotina doveva tornarsene in città e la nonna era molto triste e quindi la scatola rossa torna di nuovo a lei. Dentro la scatola rossa non c'era niente, ma solo la gioia, l'amore, la speranza e tutto quello che uno ci vuole mettere.

Allora a scuola avevano costruito una scatola rossa che, già prima della malattia di Lorenzo, i bambini se l'erano tenuta una giornata per uno a casa e poi se la passavano simbolicamente. Quando Lorenzo è stato male, gliel'hanno portata e hanno detto che quella era sua. Lorenzo era in rianimazione e aveva questa scatola rossa vicino. Quando siamo rientrati a casa, la scatola rossa è sempre stata al suo fianco.

Clara: Non tutte le famiglie si fidano. Uno dei difetti delle famiglie, sicuramente lo abbiamo anche noi questo difetto, è quello di essere iperprotettivi, quindi magari precludi a tuo figlio delle possibilità che invece potrebbero tranquillamente gestire. E' facile incorrere in questo tipo di errore, forse per eccessivo amore... Capire fino a che punto può arrivare l'autonomia del figlio è difficile. Accade spesso che sia la famiglia a tirare indietro, piuttosto che gli osservatori esterni che vedono le cose in un modo un po' più lucido.

Scuola

L'inclusione sociale delle persone disabili vede nella scuola forse il momento più significativo ed emozionante per ogni bambino e famiglia. La scuola rappresenta un momento di formazione e crescita non solo per le persone disabili, ma anche per i compagni di classe. La scuola può contribuire ad abbattere quel muro fatto di paura e di ignoranza che ancora oggi divide spesso le persone. Le alte aspettative dei ragazzi e delle famiglie non sempre trovano una adeguata risposta nella scuola.



Franco: Per come è realizzato il servizio scolastico abbiamo visto che c'è una dinamica diversa da quella a cui siamo abituati di solito. Di solito siamo noi che ci dobbiamo attivare per dare stimoli all'istituzione, invece qui è esattamente il meccanismo opposto, perlomeno è reciproco, nel senso che la scuola è in grado di dare stimoli e proposte alla famiglia, sollevandola da una serie di necessità che comunque ci sono. Questo è il nostro caso.

Letizia: Frequentiamo la stessa scuola, ma io penso esattamente il contrario! E' questione di fortuna...

Brunetto: Siamo famiglie "normali". Molte delle famiglie che hanno figli disabili hanno anche altri figli. Quali sono le loro attese nei confronti del mondo della scuola per i loro figli non disabili? Si aspettano che la scuola sia in grado di costruire percorsi che tengano conto dei loro punti di debolezza; che faccia leva sui loro punti di forza; che tenga conto dei loro tempi e dei loro stili cognitivi; che crei autonomie; che fornisca loro strumenti per il futuro... in sostanza che crei le condizioni in cui ciascuno possa dare il meglio di sé. Ebbene queste attese non sono nella sostanza diverse dalle attese che le stesse famiglie hanno per gli altri loro figli disabili. E se la scuola non è in grado di soddisfare i bisogni degli uni, probabilmente non sarà in grado di soddisfare neanche i bisogni degli altri.

Daniele: La cosa un po' ridicola non era che l'insegnante non fosse capace di usare questo programma specifico per la comunicazione aumentativa, ma che non fosse nemmeno capace di usare il computer.

Insegnanti

32

Stanno accanto ai nostri figli negli anni più importanti per la loro crescita.

Quante aspettative... quante speranze nascono nei genitori nei confronti di questi professionisti dell'educare.

Vorremmo trasmettere loro tutto il nostro sapere, vorremmo che riuscissero a interpretare i segnali deboli, vorremmo riuscire a instaurare con loro un dialogo aperto e sereno.

A volte tutto questo non accade, altre volte sì.

Quando accade siamo più sereni.



Daniele: Le due titolari, forti della loro esperienza, ci vedevano in qualche modo come un impegno. Se ti accontenti di fare contenimento, di fare assistenza, anche l'obiettore va bene. Però se tu vuoi dare un significato all'anno scolastico e allo sviluppo della bambina, questo richiede impegno. Un esempio: io, che fino a cinque anni fa non sapevo accendere un computer, in questi anni sono andato a insegnare l'uso del computer a dei professori. Questo dimostra che la volontà, la voglia di fare sopperisce l'intelligenza. Tre insegnanti che non avevano esperienza, che erano stati considerati "tappabuchi", che dovevano semplicemente finire l'anno... sono quelli che si sono rivelati migliori, perché la loro voglia di fare ha compensato l'inesperienza... la voglia di imparare. In certi casi, l'inesperienza è una risorsa.

Se tu sei inesperto, è molto più facile che accetti i consigli dagli altri. Se hai trent'anni di esperienza, vivi di questa esperienza... E' un cavallo col paraocchi: lui ha questo metodo, andargli a mettere delle varianti vuol dire cambiare mentalità, creargli dei problemi; il giovane invece è come una spugna, è molto più facile che assimili.

Carlo: Lorenzo è diventato uno strumento per le insegnanti. In una classe complessa come la sua, dove c'era un gruppo di bambini e bambine con delle difficoltà serie, pesanti, le insegnanti hanno "usato" Lorenzo anche per creare una comunione, un gruppo. Lorenzo non era più in mano solo all'insegnante d'appoggio, era in mano alla classe. Spesso le insegnanti facevano lezione con Lorenzo in braccio. Si è creato un clima interno positivo, nonostante le difficoltà, che ha determinato un notevole sviluppo delle relazioni in classe. Se in prima, con altre insegnanti, non vivevamo la scuola positivamente, dopo è stato veramente un piacere, è stato molto bello, ogni anno c'era...

Fortuna



La fortuna non si compra. A volte te la trovi sul tuo cammino. Inaspettatamente.

Finché i genitori utilizzeranno così spesso questo termine, allora significa che le istituzioni devono ancora compiere un grande lavoro per migliorarsi. Dire a un genitore che deve avere fortuna, rappresenta una sconfitta per tutti.

Ebe: Perché a Carpineti andiamo molto bene? Perché il Sindaco prima era l'Assessore ai Servizi e il problema ce l'aveva in casa. E io credo che chi conosce la realtà, quando ricopre una carica è più facile che possa capire, perché l'ha vissuto. Poche volte queste persone sono l'uno e l'altro, però se si ha la "fortuna" di trovarle, è molto più facile entrare in sintonia. Poi il nostro Sindaco è donna, ha conosciuto la disabilità come figlia, e tante cose sono entrate in lei. Perciò quando deve compiere delle scelte, lei le porta avanti anche perché le ha vissute in prima persona. E vai a parlare da donna a donna, non solo a un Sindaco. Non devi scendere in tanti particolari, capisce subito l'esigenza. Questo è l'anello che manca tante volte.

Letizia: Non abbiamo avuto la fortuna, 11 anni fa all'Ospedale di Parma, di trovare qualcuno che ci spiegasse cosa aveva Francesco, quale poteva essere la sua disabilità. Ci siamo ritrovati a portare a casa un bambino che non sapevamo se sopravvivesse o meno. Non sapevamo che cosa volesse dire emorragia cerebrale... uno pensa che poi pian piano si riassorba questa emorragia e tutto torna normale, lui cresce come gli altri e cammina. Non ci hanno spiegato nulla. Ci siamo dovuti adattare a quelli che erano i suoi piccoli progressi e renderci conto che più di tanto non si poteva ottenere.

Ri-Abilitazioni

34

Dobbiamo riflettere ancora sul concetto di riabilitazione o, meglio, riabilitazioni.

E forse dobbiamo estenderlo: facilitare la comunicazione, aumentare l'autostima nel figlio e nella famiglia, migliorare le condizioni di vita del figlio e della famiglia, diminuire il dolore fisico.

Forse dovremmo ripensare al concetto di "stabilizzazione", termine probabilmente un po' abusato e su cui potremmo aprire un ampio dibattito.

Abbiamo testimonianze dirette che hanno dimostrato potenzialità notevoli nei nostri figli.

Clara: Se tu parli con la neuropsichiatria infantile, normalmente il loro atteggiamento è "la riabilitazione si fa quando i ragazzi sono seguiti dalla neuropsichiatria, perché quando passano al servizio adulti le cose cambiano, perché dopo sono adulti e quando la persona ha raggiunto la maturità...". Se lo leggi tra le righe, anche se nessuno te lo dirà mai in faccia, leggi un atteggiamento di tipo assoluto. Ora o mai più. Così come quando Dario era piccolino che ci dicevano: se non cammina entro i tre anni non camminerà mai più, se non fa queste cose entro i tre anni dopo non le farà più...

Tra l'altro, queste affermazioni non si sono rivelate vere: certe cose imparate dopo i tre anni oggi le fa anche bene! C'è questo atteggiamento... la terapia si fa fino a quando sono bambini. Non è vero, perché anche noi, che siamo normodotati, continuiamo a crescere sul piano

intellettuale, non smetti mai di imparare, di maturare delle cose e questo vale anche per loro. Bisogna esserne convinti. Tutte le persone che si avvicinano a loro dovrebbero esserlo, perché emotivamente ti presenti in un certo modo se sei convinto che una persona ti possa dare ancora... devi creare le condizioni perché ti possa dare, altrimenti le precludi queste possibilità.

Noi italiani, se pensiamo ai nostri figli, non solo a quelli disabili, li immaginiamo in famiglia, fino a quando la famiglia ce la fa. Se vai all'estero, anche in Europa, i ragazzi disabili vivono in strutture fantastiche con la piscina, la palestra attrezzata, l'orto, l'attività di bricolage, di falegnameria, con operatori che continuano a fare riabilitazioni di vario genere anche se si tratta di persone adulte. Dei castelli meravigliosi, dei posti fantastici, però... fuori casa... e non perché questi genitori... vogliono meno bene ai loro

ragazzi, gliene vogliono tanto quanto noi, però ritengono che per la loro crescita, per la loro maturità, per il loro sviluppo, questa situazione sia più produttiva rispetto alla nostra. E' proprio un discorso culturale. Io francamente non so dirti cosa è meglio. Anzi, emotivamente, ho la reazione che ho avuto quando lui mi ha detto: lo mandiamo in colonia. No! Resta con me, qua vicino alla sua mamma! Emotivamente, ma razionalmente non so dirti se è meglio una cosa o l'altra, non lo so. Ci sarà forse del buono in tutte e due le cose, però è un tema che mi interessa e col quale è giusto fare i conti.



Comunicazione

36

Non sento... non vedo... non parlo.

Tre scimmiette che si coprono rispettivamente orecchie, occhi, bocca.

Il bisogno di relazione è alla base della vita di ciascuno. Anche i nostri figli, anche coloro più in difficoltà, hanno bisogno degli altri e manifestano il loro bisogno nei modi più diversi.

A volte è difficile decodificare linguaggi nuovi...

Marisa: A parte che era troppo bella... vedevamo come ci rispondeva. La diversità degli atteggiamenti con noi in alcuni momenti e in altri momenti... questo non riuscivamo a farlo capire. C'era questa grossa difficoltà nel farlo capire ai medici. Da qui la nostra impotenza nell'aiutarla, nel fare qualcosa per lei. La rabbia.

Clara: Quando Dario ha cominciato ad entrare in classe - all'inizio stava fuori... ci ha messo qualche mese per entrare in classe - è scattata per lui una molla. Dario scriveva già, ha cominciato a scrivere, con noi a casa, l'ultimo anno di materna. Trovandosi in classe con gli altri bimbi che stavano imparando a leggere e scrivere, lui, secondo me, ha pensato "vi faccio vedere io, che sono già capace!". Sapeva già scrivere in corsivo, era impressionante. Questo lo ha aiutato ad inserirsi.

Sonia: Giorgia comunica con il linguaggio dei segni. Alle scuole medie è stato complicato perché l'organizzazione è più complessa, ci sono più insegnanti; però devo dire che abbiamo trovato veramente buona volontà da parte loro. Tutti gli insegnanti curricolari del corso di Giorgia, oltre che l'insegnante di sostegno, hanno partecipato al corso del linguaggio dei segni. E' stato un corso di poche ore, d'accordo... intanto tutti l'hanno fatto.

Carlo: I genitori non sono disabili, non vivono la disabilità sulla propria pelle, ma attraverso il figlio. Ciò significa che, oltre a prendere coscienza della disabilità, il genitore deve imparare a comunicare con un figlio che si esprime in maniera diversa dai canoni a lui conosciuti. Questo

processo di conoscenza reciproca (genitore-figlio) può durare molto tempo ed è soggetto ad alti e bassi. Ma conoscersi è fondamentale, anche per reagire all'ambiente "negativizzante" che avvolge la famiglia. Ma i nostri figli comunicano, ridono, piangono, esprimono, a modo loro, sentimenti, stati d'animo, paure... E' sufficiente non aspettarsi che comunichi con i nostri codici, ma occorre creare con lui nuovi codici. E per fare questo è necessario uno sforzo da parte di tutti: imparare a comunicare in modo diverso, scendendo, con umiltà, noi "sani" dal nostro piedistallo fatto di certezze, per avvicinarci ad un mondo nuovo, fatto di pochi ma significativi e fondamentali elementi.



Tecnologie

38

Le tecnologie hanno segnato un cambiamento di civiltà. Hanno permesso a tante persone di conoscere di più di ciò che gli sta attorno.

Le tecnologie aiutano a superare alcuni propri limiti.

Una persona disabile può, attraverso tecnologie appropriate, aumentare il proprio livello di autonomia.

Comunicare con gli altri, vivere in un appartamento completamente gestibile, potersi muovere nelle città rappresentano obiettivi elevati per la nostra società.

Cosa impedisce l'utilizzo diffuso di queste tecnologie?

Daniele: Il problema di fondo è che l'utilizzo del computer non significa saper usare un programma di videoscrittura. I programmi per la comunicazione aumentativa vanno interpretati per sfruttarli al meglio. Non sono programmi di normale uso, richiedono un po' di tempo per imparare ad usarli, anche perché non si è mai finito di imparare, di scoprire cose nuove. Ci deve essere la volontà di conoscerli a fondo. Ragionando con l'ottica della scuola, possiamo pensare che l'insegnante di sostegno sia obbligato a impararlo... è obbligato nelle sue ore di lavoro, ma in queste ore ha anche il bimbo da gestire, quindi o studia le istruzioni di questo programma o segue il bimbo. A questo punto chi supportava questa situazione? Il genitore. Io mi prendevo delle ore dal lavoro, andavo a scuola e affiancavo l'insegnante mentre era con mia figlia.



Dignità

E' possibile per chi è disabile e per le loro famiglie vivere una vita equilibrata e, perché no, felice?

Esiste un diritto della persona disabile ad una vita dignitosa?

Che valore diamo alla parola dignità?

Cosa significa integrazione sociale?

“Tutti i diritti umani per Tutti” era il motto dell'ONU in occasione del 50° anniversario della Dichiarazione Universale dei Diritti Umani.

La dignità è un diritto inalienabile.

Franco: La nostra forza è l'accettazione e la dignità di ciò che ci è stato dato. Ed è anche il modo più profondo per rispettare i nostri figli. Se io mi metto nei panni di mia figlia, se mia figlia avesse le capacità per poter discriminare e vedere che magari il padre o la madre, per presentarla in giro cercano dei canali diversi da quelli della realtà per far gradire la propria figlia, mia figlia direbbe: perché, così come sono non va bene? Ecco perché quello che noi dobbiamo avere come elemento distintivo è la fierezza, non la presunzione, di ciò che ci è stato dato.

Ivo: Quando Monica andava al Centro Disabili, lei piangeva fin quando arrivava là e quando arrivava piangeva perché non voleva salire le scale. Noi abbiamo continuato per non dover dire: ma guardate che non è vero che siamo noi a non volere che vada. Poi, a un certo punto, davanti all'evidenza dei fatti, prendi coraggio e dici basta.

39



Associazione

40

Non siamo un sindacato, anche se qualcuno lo pensa. Non siamo un gruppo di amici, anche se qualcuno lo vorrebbe. Non siamo dei benefattori, anche se farebbe comodo a molti...

Genitori che condividono un percorso e si confrontano su di esso.

Genitori consapevoli che solo affrontando insieme i problemi è possibile introdurre il cambiamento nella nostra società.

Un cambiamento culturale e politico.

Carlo: Nel '94 l'associazione è andata in crisi. Una discussione complessa sul chi siamo, da dove veniamo e dove vogliamo andare... cos'è un'associazione... qualcuno diceva che era un gruppo di amici. Come? Un gruppo di amici? Fermi tutti, perché se dobbiamo costituire un gruppo di amici dobbiamo dircelo in faccia, in modo tale che ognuno possa scegliere. Da lì è nata una discussione che è durata dei mesi... in quel periodo tutto bloccato, tutto fermo... finché non c'è stato un chiarimento: tre consiglieri hanno dato le dimissioni dal Consiglio, fra cui la vicepresidente di allora. Dopo si è ricominciato e siamo andati avanti.

Marisa: Quello che ci ha fatto crescere è il vissuto, conoscere il vissuto delle altre famiglie.

Clara: La famiglia deve decidere se dedicare il suo tempo libero interamente al figlio (supponiamo che ci sia un solo figlio, perché poi le cose si complicano quando ci sono anche altri figli, però...), il tempo che hai a disposizione lo dedichi solo ed esclusivamente a tuo figlio, perché standogli addosso, facendo una serie di attività puoi aiutarlo a migliorare, a raggiungere degli obiettivi. Oppure dedichi un po' meno tempo a questo tipo di attività - passatemi il termine - e lavorare per tutti all'interno di un'associazione. Quando entri in una logica associativa, non lavori solo per tuo figlio, lavori per tutti, quindi ti impegni anche su delle tematiche che possono non riguardare direttamente tuo figlio. È questo che una famiglia deve mettere a fuoco.

Sabrina: Gli enti, i servizi, se sanno che sei di un'associazione, ti prendono come il genitore schierato, che ha sempre voglia di denunciare. Sembra che se tu fai parte di un'associazione, sei quello che rompe le scatole. Se sei solo, sei una famiglia sola, che non ha alle spalle un'associazione, sei più gestibile, sei meno informato, sei meno supportato.

Franco: Il tipo di approccio che ho visto nella Fa.Ce., nelle persone che ho conosciuto, è un approccio che pretende di andare oltre la soluzione del contingente, ma di insegnarti anche un modo di guardare la vita e la circostanza che ti è stata data, offrendoti anche, al contempo, a differenza di tante associazioni che sono vive sulla carta e morte nella vita, il sostegno di una

compagnia, quindi l'integrazione fra il fatto che c'è una proposta e anche un servizio, con il fatto che c'è una compagnia. Faccio un esempio: io appartengo anche ad una grande associazione nazionale, dove il livello di proposta è quello di mandarti una volta all'anno la lettera chiedendoti il tesseramento. Il tipo di esigenza che secondo me hanno le famiglie che vivono dinamiche di questo tipo è oltre, è quella di un sostegno al quotidiano. L'associazione non è la risposta alla totalità dei problemi, ma è un sostegno concreto attraverso delle persone, attraverso dei servizi, attraverso dei momenti di convivialità, tutta una serie di cose, ad una serie di urgenze sia di tipo pratico che anche di tipo esistenziale che la persona ha.



Preparazione



42

Il tabù sul figlio disabile nasce prima ancora della nascita. Guai a parlarne, ad accennare a chi è in “dolce attesa” questa possibilità che tanto remota non è (circa il 2,5% dei bambini hanno problemi seri, mentre il 6% sarà comunque seguito dai servizi).

E' così difficile preparare le famiglie a questa realtà, fornendo loro indicazioni semplici su come muoversi in caso di necessità?

E dopo la nascita, chi prepara i genitori alla vita?

Eleonora: Nel corso pre-parto si era accennato all'eventualità di bambini con problemi, ma esclusivamente di tipo genetico. L'amniocentesi serve per sapere in anticipo se hai un bambino con la sindrome di Down. Siccome io avevo fatto gli esami ed era tutto a posto, pensavo che comunque... Non ero preparata, in questo senso. Non ero consapevole che per una complicità da parto potesse succedere una cosa così. Era lontana da me l'idea di avere un bambino con problemi, perché avevo fatto tutto il possibile, tutti gli esami immaginabili. Non ero preparata in questo senso, perché se tu sei a conoscenza del fatto che tu puoi portare in grembo un bimbo con problemi ti prepari, se non altro, a non avere delle aspettative di normalità. Il fatto dell'allattamento... sembra una stupidata... però io sognavo di allattare mia figlia.

Brunetto: Preparato fino in fondo non lo sarai mai. Ci sono dei momenti in cui lo sei e dei momenti in cui non lo sei. Credo che i momenti duri verranno anche per noi, quando sapremo magari che i suoi compagni di classe vanno fuori a mangiare la pizza e Dario non lo potrà fare nello stesso modo, lo farà anche, ma non si può pensare che lo faccia con la libertà e la spontaneità con cui lo possono fare gli altri. Sono convinto che ci saranno dei momenti che questo peserà anche a noi, oltre che soprattutto a lui, quindi preparati fino in fondo non si può essere. Però riuscire a conoscere e a focalizzare questi problemi, ti fa essere un po' più preparato. Io mi sento preparato a questo, poi so che quando ci saremo in mezzo... vivremo ugualmente un senso di impotenza. Finché è piccolo ti puoi permettere di forzare tu le situazioni, per esempio chiami alcuni amici a casa o ne porti cinque o sei al cinema. Questo non è un problema, anzi, funziona come nucleo di aggregazione. Quando diventano grandi non lo puoi più fare...

Salute

Convivere con la malattia, con i limiti fisici del figlio è una prova difficile per i genitori. Ma la capacità di adattamento è straordinaria. Riusciamo a reagire a situazioni che sembrano impossibili.



Niki: Prima non era mangiare, lui non aveva nessun piacere a mangiare. Era una sofferenza per lui e noi non ce ne rendevamo conto. Doveva mangiare perché uno si deve alimentare, però gli andava tutto di traverso, sputava, tossiva, non riusciva a masticare.

Carlo: Quando vedo dei bimbi, con seri problemi, magrissimi, penso subito all'alimentazione enterale, direttamente nello stomaco o nell'intestino attraverso un tubicino. Un bambino con gravi problemi di deglutizione deve smettere di mangiare dalla bocca, perché sta male, rischia la morte. Certo, non sentirà il sapore dei cappelletti, ma ne guadagna in salute. Questo passaggio non è automatico. I genitori - noi stessi abbiamo subito rifiutato l'alimentazione enterale - si spaventano di fronte a questa soluzione. Ma se ci fosse una maggior educazione e informazione verso le famiglie in questa direzione, forse la paura diminuirebbe.

Niki: Con la tracheostomia Lorenzo non aveva più la voce... l'aria non passa più attraverso le corde vocali. Noi avevamo imparato, per 10-11 anni, a comunicare con lui tramite il suo modo di modulare il pianto oppure il ridere. Abbiamo dovuto quindi ridecodificare tutto. E' molto strano... ti ci devi abituare un po'. Abbiamo usato degli amplificatori per capire il tipo di respiro che aveva Lorenzo. Dormivamo con il respiro amplificato di Lorenzo nelle orecchie. Dovevo capire se respirava correttamente, se ci stava dicendo qualcosa, se piangeva, perché anche quando piangeva non si sentiva il pianto. Si dormiva non un orecchio sveglio.

Benessere

44

**Stare bene... con accanto qualcuno. Sempre.
Ma cosa significa “stare bene”?
Ce lo chiediamo continuamente... qualche volta
abbiamo anche una risposta.**

Letizia: Quando nasce un bambino, si dice, dimentichi tutto... viene sempre prima lui. Nel nostro caso, è sempre così, non solo quando è bambino. In una famiglia “normale” lo si fa quando sono piccoli, poi, quando cominciano ad avere una certa autonomia... Con un bambino disabile, invece, è sempre così. Viene sempre prima lui, prima di tutto, quindi si è molto più attenti a quelli che sono i suoi bisogni, le sue esigenze, il suo stato emotivo, il suo benessere. Con un bambino disabile ci vuole sempre la presenza di qualcuno.



Felicità

Una parola difficile da pronunciare per noi genitori con figli disabili.

Da sussurrare, forse.

Con il timore che qualcuno ci senta e ci scambi per visionari.

Lo stereotipo consolidato vede la famiglia con figlio disabile come una famiglia distrutta dal dolore, incapace di reagire, da compiangere e consolare.

Non sempre è così.

Davide: Noi ci siamo divisi un po' i compiti: mia moglie si occupa della parte dell'ospedale, ricoveri, dottori... e per il resto ci provo io, nella scuola, con gli amici. Quando ho un po' di tempo libero mi piace stare con mia figlia, mi dà delle grosse soddisfazioni. Mi piace insegnarle ad andare in bicicletta, stare anche tutto il pomeriggio insieme, a leggere... il resto la mamma, fare il bagnetto, mangiare, un po' più la mamma, anche perché sono orari un po' diversi dai miei. Mi trovo molto bene con mia figlia. Quando ci siamo anche solo io e lei, mi dà delle grosse felicità.



Franco: Quando ho visto che Lia ha raggiunto, acquisito un'autonomia, per me sono sempre stati momenti... uso il termine "felicità", perché ho visto in lei anche la consapevolezza di aver raggiunto qualcosa che le ha dato soddisfazione.

Alma: Cosa gli piace? I cartoni animati. Bene: proviamo con quelli. Gli piace la musica? Proviamo con quella. Anche adesso non me la sento di togliere a Davide le videocassette di Renato Zero che fa vedere ai pappagalli dieci volte al giorno perché probabilmente quella è la sua vita; se quello gli dà la serenità o la felicità, ben venga. Secondo me è qualcosa che hai dentro che ti suggerisce cosa è meglio fare.

Integrazione

46

Parlare di integrazione sociale non significa parlare di sogni irraggiungibili.

Significa far riferimento ad una società che pensa ai suoi cittadini come ad un insieme di persone differenti, con diverse capacità e problemi.

Una società in grado di offrire opportunità e benessere a tutti, con pari dignità. Esistono esperienze di integrazione che testimoniano che tutto ciò è possibile, affrontando e risolvendo problemi che a prima vista ci paiono insormontabili.

Clara: Quando Dario ha iniziato le scuole elementari, abbiamo percepito che le sue insegnanti erano disposte - lo sono state fin dai primi giorni - a mettere in secondo piano il programma, gli orari, tutta una serie di sovrastrutture che comunque a scuola ci sono... anche le regole, siccome sei in un ambiente dove ci sono altre classi, altre insegnanti, sono state messe in secondo piano... per loro l'obiettivo era integrare, formare il gruppo-classe e quindi integrare Dario, con un'attenzione a tutti i bambini e a Dario, chiaramente, in relazione ai suoi problemi. Tutto il resto era messo in secondo piano. Quello che poteva essere funzionale a questo obiettivo, potevamo deciderlo insieme anche all'ultimo momento... senza problemi.



Rete

Rete... parola magica.

Quando non si sa cosa dire, si parla di "rete".

Rete fra pubblico e privato, fra istituzioni, fra volontariato e servizi...

Questa grande rete pubblico-privata noi non l'abbiamo ancora trovata...

C'è qualcuno che può fornirci informazioni utili per rintracciarla?

Susanna: Per fare una visita fisiatrica specialistica a mia figlia, devi avere la prescrizione della neuropsichiatria. La pediatria di base non la può prescrivere... dovresti fare un day hospital nella città dove vivi (mia figlia è seguita dalla neuropsichiatria di un ospedale di Bologna). Per fare questa visita a mia figlia, che ha una malformazione ossea, per iniziare una attività motoria, ho aspettato due anni... Poi s'è rotta il femore e allora la visita è arrivata subito. Roba che non sta né in cielo né in terra... la burocrazia prima di tutto. Chiedi, chiedi ancora...niente. Poi quando s'è rotta il femore, in due secondi Veronica è stata visitata. A volte mi sembra di arrampicarmi sugli specchi.

Alma: I servizi sociali unificati vengono da due blocchi che erano separati e che prima si contrapponevano: io sono più bravo, io lavoro meglio... lavorare insieme è difficile. Ancora oggi sono in fase di rodaggio... quando c'è qualcosa che non va, la colpa è sempre di qualcun altro...



Sonia: La collaborazione tra ludoteca, scuola, USL e famiglia esisteva, ma era terreno esclusivo dell'insegnante si sostegno, giovane e inesperto, ma con tanta voglia di fare. La scuola e gli insegnanti curricolari sembravano assenti. Poi il CSA (Ex Provveditorato agli Studi) ha capito l'importanza del progetto e lo ha finanziato. L'insegnante di sostegno è rientrato come consulente all'interno del progetto... e tutto ha funzionato positivamente.

Carlo: Ciò che chiediamo ai servizi e agli operatori è di impegnarsi a capire... a capire che quando un genitore pone delle questioni, di solito non lo fa perché ha la testa ormai nel vuoto, ma perché conosce il figlio cento volte di più dell'operatore, conosce i suoi stati d'animo anche se non parla, sa leggere i suoi sguardi e i suoi sospiri. Per collaborare con le famiglie, per conoscerne i bisogni, anche quelli nascosti, per creare una rete di opportunità sul territorio occorre, prima di tutto, da parte dei servizi e degli operatori, un atteggiamento di umiltà: imparare ad ascoltare e a conoscere.

Servizi



48

Ci viene il dubbio che sia davvero impossibile programmare, coordinare, anticipare il bisogno. Troppe volte ci siamo trovati soli nell'affrontare problemi che pensavamo dovessero essere anche di altri.

Ma se non è proprio possibile gestire questi problemi, perché non ce lo dite?

Carlo: La storia della presa in carico dei nostri ragazzi, da parte dei Servizi, vede principalmente il rapporto esclusivo fra operatore e bambino con problemi, adulto con problemi. Questo genere di rapporto è molto semplice, perché dall'altra parte una persona che non ha grandi strumenti di difesa, per cui accetta quello che tu gli dai, e comunque, se non li accetta, lo manifesta in modo coerente con i suoi problemi... non scrive certamente una lettera al Presidente della Repubblica... semplicemente sta peggio, quindi regredisce, sbatte la testa contro il muro, picchia gli altri, ha delle reazioni che, secondo la lettura degli operatori, rappresentano una riconferma del suo problema... e ti dicono: vedi che avevo ragione! Nel momento in cui i genitori hanno preteso di entrare in gioco, hanno creato molti problemi in quanto la lettura della realtà della famiglia è diversa rispetto a quella degli operatori. I genitori hanno una conoscenza del figlio, una lettura dei suoi comportamenti molto più profonda rispetto a chi lo vede per pochi momenti. I genitori riescono ad interpretare i segnali deboli che altri non riescono a percepire.

Ebe: Sono mamma dell'Illaria e insegnante elementare. Qualche anno fa vi erano nelle scuole un certo numero di insegnanti con un minimo di specializzazione. Oggi gli insegnanti specializzati, dopo cinque anni, possono passare all'insegnamento curricolare. Stiamo perdendo quelle persone che, oltre alla volontà che è sempre la cosa principale, avevano anche un minimo di preparazione. Ma il problema è anche un altro: anche l'insegnante stessa è lasciata molte volte da sola, perché alla fine non c'è un'equipe che l'aiuta nel percorso. Adesso sto seguendo a scuola anche un bambino disabile. L'altro giorno siamo andati a Castelnuovo Monti e la nuova neuropsichiatra, appena arrivata, ci dice: "Parlatemene voi perché io non lo conosco". E' tre volte che cambiamo, tre volte che ripartiamo da zero. C'è un problema serio di passaggio di consegne...non possiamo sempre farlo noi genitori.

Lavorare

Il lavoro di tuo figlio, ma anche il tuo lavoro nei suoi confronti.

L'insicurezza del futuro accanto all'impegno quotidiano.

Il genitore "professionista" che diventa anche fisioterapista...

È giusto... è sbagliato?

Non sta a noi dare risposte...

Ma perché accade?

Brunetto: L'età dell'inserimento lavorativo è vissuta, perlomeno io la percepisco così, come più problematica di quella in cui i nostri figli vanno a scuola. Le possibilità mi sembrano insufficienti, o comunque, il grado di integrazione che tu riesci ad ottenere mi sembra inferiore rispetto a quello che hai quando vanno a scuola.



Marialisa: Io ero la riabilitatrice, la fisioterapista di mia figlia. Faceva un programma che prevedeva tre ore al giorno, tutti i giorni. Ho sempre lavorato io in prima persona, perché ero a casa, mi ero licenziata, lui invece aveva un lavoro con un guadagno superiore, quindi lui ha continuato a lavorare. Io mi sono assunta, in un certo senso, la responsabilità di essere la fisioterapista, quella che cercava, la persona di riferimento per la riabilitazione di mia figlia; lui invece si era ritagliato lo spazio più di gioco, ludico, con la bambina.

Competenza



50

Quanto scalpore quando affermammo di possedere un sapere...

Un sapere debole, flebile di fronte al sapere forte delle istituzioni, della classe medica, delle università.

Noi, così piccoli e incompetenti... certi solo della nostra quotidianità e dell'amore che ci legava a nostro figlio.

Prima sottovoce, poi con sempre maggiore forza abbiamo iniziato a raccontarci.

Il nostro piccolo sapere non è scritto da nessuna parte...

Ivo: ... i medici, i neuropsichiatri, sono persone che dovrebbero essere le persone con cui noi... come questa seggiola, ci dovremmo appoggiare a loro per andare avanti... Nella mia esperienza alcuni sono stati nemici di mia figlia! Vedevano solo il danno subito e mai la sua parte sana. Il simbolo della nostra associazione è una grande quercia, di cui una parte è secca, ma l'altra è piena di fiori... diversi medici che ho conosciuto non vedevano la parte che fiorisce.

Alma: Credo che dagli altri ci sia molto da imparare... esperti, insegnanti, medici... perché non possiamo essere "imparati" su tutto, come si dice... Ci sono delle cose su cui ammetto la mia ignoranza e ammetto di aver bisogno di qualcun altro anche per avere un minimo di certezze in più. Ho purtroppo sempre il dubbio che quello che sto facendo con Davide non sia l'unica cosa che si possa fare. Ho sempre la paura che dietro l'angolo ci sia qualcos'altro che possa fargli fare

meglio, che possa aiutarlo di più, non lo so. Questa sensazione è oggi meno pesante dei primi anni, però c'è sempre questo dubbio di non avere imparato abbastanza per insegnare a lui.

Ebe: Io ho capito di essere diventata competente quando ho capito che mia figlia poteva fare delle cose e ho basato il mio lavoro su quello che lei poteva fare. Ho cercato di farlo capire anche ad altri: lei sa fare questo, su questo lavoriamo... Mi chiedevano: sa camminare? No... sa parlare? No... sa leggere? No... solo dei no. Alla fine uscivo e dicevo: non sa fare niente... Quando mia figlia ha iniziato a frequentare il Centro Diurno, ho detto: prima che cominciate, vi dico cosa sa fare Ilaria. Mia figlia sa mangiare da sola, sa andare in bagno, sa fare questo, sa fare quello... è su questo che dobbiamo cominciare a lavorare. Quando ho scoperto in mia figlia queste positività, ho avuto uno scatto... mi ha dato la forza di andare avanti.

Legittimazione

Conquistarti il riconoscimento del ruolo di genitore per affermare il tuo sapere.

Un paradosso...

A volte vorresti urlare, ma ti trattiene per non incrinare difficili equilibri conquistati a fatica.

E chi meglio di te conosce tuo figlio?



Franco: Ad un tratto ci siamo resi conto che Lia aveva voglia di camminare o di alzare il proprio livello di autonomia... due estati fa, quando le è stata data la carrozzina. La proposta dell'Usl del territorio si limitava a parlare di mantenimento, negando evidentemente possibilità di sviluppo per Lia. A quel punto mi sono sentito competente sul fatto di dire che non era così, in quanto Lia aveva evidenziato il bisogno di qualcosa in più, qualcosa di diverso rispetto a ciò che il servizio territoriale le proponeva.

Eleonora: A me è stato chiesto esplicitamente se facevo parte di un'associazione, perché sarei stata più supportata. Mi è stato chiesto se facevo parte di un'associazione... sarebbe stato meglio, perché comunque avrei avuto più forza per ottenere qualcosa. Questo è il paradosso. Dalla struttura sanitaria pubblica.

Carlo: La legittimazione dell'essere genitore va conquistata. Prima occorre essere legittimati dalle istituzioni nel proprio ruolo di genitori nei confronti del figlio. Poi occorre conquistare la legittimazione del mondo politico in quanto famiglie organizzate, associazioni. Questa consapevolezza non sempre è presente nelle famiglie e purtroppo nemmeno nelle associazioni.

Diplomazia

52

Il passaggio dalla rabbia alla diplomazia è cruciale nel percorso di vita della famiglia.

La rabbia non spaventa nessuno, ma la determinazione delle idee, a volte mette in crisi anche le teorie più accreditate.

La diplomazia non la insegna nessuno... cresce di pari passo con la nostra consapevolezza.



Daniele: C'è un proverbio che consiglia di usare “il bastone e la carota”: è una metafora che rende bene il mio pensiero. All'inizio cerchi di basarti sul diritto della legge... pensi di inchiodarli alle proprie responsabilità. Oggi la legge da sola non basta... devi dargli il tempo di capire, di girare intorno all'ostacolo... farli sentire importanti, farli sentire protagonisti, perché devono mantenere il loro status di insegnanti.

Sonia: Quando Giorgia era in quinta elementare, abbiamo detto: guardate che alle medie la situazione deve essere diversa, perché altrimenti noi vi daremo grane incredibili. A questo punto si sono attivati per fare in modo che le cose girassero diversamente. Quindi abbiamo presentato un progetto sul passaggio di Giorgia dalle elementari alle medie...

Noi non l'abbiamo presentato alle insegnanti delle medie come “la mamma e il papà hanno fatto... gli insegnanti delle elementari hanno fatto”... occorre diplomazia perché altrimenti gli insegnanti si sentono snaturati del loro ruolo... “Gli insegnanti delle elementari propongono che per Giorgia venga attivato questo progetto... Va bene?”. Va benissimo, l'importante è che funzioni per Giorgia. Le insegnanti delle medie sono venute a scuola durante l'ultimo anno delle elementari... hanno conosciuto la bambina, hanno visto come lavorava, hanno visto il gruppo-classe. Questo progetto ponte fra le scuole è stato molto importante per Giorgia, perché alle medie si è ritrovata in un nuovo ambiente con insegnanti che già conosceva... Ha fatto delle foto, che durante l'estate ha visto...

Normalità



Di che cosa ha bisogno un figlio disabile?
Essenzialmente di una famiglia normale.
Con i suoi ritmi, le sue abitudini, gli amici, le feste, i giochi, il lavoro, le tensioni, ecc...
Questa normalità difficilmente nasce da sé, ma va costruita giorno dopo giorno.
La diffusione della disabilità è talmente elevata che risulta ipocrita chi ancora la considera un fatto eccezionale.

Ebe: E' molto difficile fare il genitore di una bambina disabile e avere un atteggiamento di "normalità". Ma se lei deve vivere nel modo più normale possibile, nella sua "non normalità", bisogna che anche lei si adatti a delle regole. Sono scelte difficilissime, perché quando la sgridi o la punisci, contemporaneamente ti chiedi se lei capirà quello che stai facendo? Io lo faccio, perché voglio, come genitore, credere che lei possa capirlo.

Letizia: La scuola è il primo ingresso nella società ed è il confronto con la normalità, in un ambiente che non è così protetto come quello della casa, della famiglia. E' il confrontarsi con gli altri, e quindi è un momento molto importante. Non ci dovrebbe essere disagio in questo passaggio. La scuola andrebbe preparata meglio alla disabilità. E' altrettanto importante per il ragazzo disabile... lì vi sono le basi per costruire il proprio futuro... il lavoro... nuovi rapporti sociali con persone che non sono i parenti, persone estranee... il confronto coi propri coetanei.

Marisa: Cos'è importante che noi e Monica troviamo intorno a noi stessi? Sincerità... l'unica cosa che mi viene in mente... quando sono in Fa.Ce. con i volontari, con i ragazzi... di poco... di normalità.

Soddisfazione

54

Il sorriso del figlio, ma anche il sorriso del genitore. Un sorriso profondo, intenso, pieno di significati.

Riuscire a sorridere per la soddisfazione di un gesto, di una parola, di una sensazione che pochi capiscono fino in fondo. L'orgoglio di essere madre e padre.

Brunetto: Ci hanno detto delle cose straordinarie il primo anno. Dei genitori ci fermavano per dire che erano molto contenti che ci fosse Dario in classe ... Sono cose che ti fanno piacere. Un genitore ci disse che suo figlio, che aveva un po' di difficoltà, era maturato molto. Dario lo aveva aiutato a "flessibilizzarsi", ad accettare ... ad affezionarsi, a vedere le cose non solo da un angolo e basta, ma a vederle anche da diverse prospettive. Queste sono cose che ti fanno superpiacere. A casa i suoi compagni di classe dicono: oggi Dario ha fatto questo, ha fatto quell'altro, finalmente è riuscito a fare la tal cosa, a mangiare con gli altri bimbi... Ti fa capire che partecipano veramente...

Domenica: Io ho un figlio down che con il mio amore, col lavoro non solo mio, ma di tante persone, ama leggere, andare al cinema. Io lo ritengo un risultato strabiliante, che mi dà una soddisfazione enorme e qualsiasi piccolo progresso che lui faccia mi esalta.

Cristina: Sicuramente quello che mi viene da dire, da quando è nata la Lia, è un grazie, nel senso che grazie a lei ho imparato a cogliere molto di più certi aspetti della vita, di tutto, ad apprezzare ogni minima cosa. Soprattutto sono anche contenta di non essere più banale. A volte mi viene da fare confronti con altre mamme, altre persone che tirano fuori dei problemi... vorrei avere io quei problemi lì! E probabilmente, se oggi penso così, è proprio grazie a Lia.



Autonomia

56

Con la crescita di tuo figlio diminuisce costantemente la percezione della sua possibilità di vivere una vita autonoma. Non è un problema di gravità del deficit...

Avrà una casa sua, un lavoro, una famiglia?

Riuscirà a gestire il suo domani?

Chi ci sarà al suo fianco?

Clara: Noi abbiamo due figli... immagini la Linda in casa fino a 30 anni o 40 anni. No! A volte lo diciamo anche a lei: Linda quand'è che ti sposi?... E' un atteggiamento abbastanza diffuso rispetto ai figli che non hanno problemi. Quindi lei cresce con l'idea che un giorno si costruirà una propria vita. Per Dario, ammesso che ci siano le possibilità a livello territoriale, non posso dire che avrei lo stesso atteggiamento che ho nei confronti della Linda. Magari invece per lui sarebbe meglio: non è detto che sia sempre positivo stare con il papà e con la mamma. Voglio dire, che forse è importante che i nostri figli - disabili e no - costruiscano una loro rete di relazioni, dove non è più importante che al primo posto ci siano la mamma o il papà. Però non è un passaggio facile. Non sono convinta, assolutamente.

Domenica: Io faccio grandi sogni... Ormai viaggio nei 50, sono una mamma molto ansiosa e penso spesso al suo futuro. Sono una mamma sola, mio marito se n'è andato per i cavoli suoi. Ho voluto fermamente che Luca imparasse a leggere e a scrivere, così come vorrò che lui lavori, perché è in grado di farlo... Ognuno parte dalla base che ha... e che sia il più autosufficiente possibile. Più che progetti, ho dei grandi sogni e ce la metto proprio tutta perché è un'impresa per me bellissima. Non riesco a immaginarla neanche in modo diverso.

Franco: La fisiatra da cui siamo andati, non qui a Parma, ma nel Friuli, ci ha detto: “Secondo me Lia ha un forte desiderio di autonomia, io voglio farle provare la carrozzella”. Ne aveva lì una. Lia non era mai stata prima su una carrozzella, mai. L’ha seduta (la fortuna è stata che si è trovata una carrozzella con le dimensioni esattamente confacenti a Lia) e le ha detto: “Guarda Lia, questa è una carrozzella, qui ci sono le ruote - le ha messo le manine - se tu fai così puoi andare avanti da sola”. Io penso che non siano passati neanche 30 secondo di orologio, Lia ha iniziato a muoversi da sola ed è uscita da sola dalla stanza della dottoressa.

Noi siamo rimasti a bocca aperta, non per il fatto di dire “Lia è brava”, no, per il fatto di dire “ci voleva qualcuno che venisse da fuori per far capire a noi cosa lei si aspettava”. In quel momento è come se avessimo capito che Lia aspettava quel momento da chissà quanto, ma nessuno di quelli che aveva intorno era riuscito a capirlo e a darle lo strumento per poter palesare il suo desiderio di autonomia.



Fratello - Sorella

58

Presenze costanti... a fianco...

Spesso cresciuti troppo in fretta, perché caricati di responsabilità non adatte alla loro età.

Con genitori a volte distratti dalla disabilità del loro fratello.

E invece ci sono, meravigliosi nella loro capacità di affrontare le difficoltà.

Grazie, altri figli di cui a volte ci dimentichiamo.

Alma: Mia figlia, quella di mezzo, ha avuto un periodo di crisi. Non me l'aveva detto perché era il momento in cui con Davide eravamo più in difficoltà. Una volta mi disse: "Tu, mamma, a me chiedi solo della scuola, non mi chiedi come sto, se ho qualcuno che mi piace...". Lì rimani un attimo... è vero! Di figli ne ho tre, non ne ho uno solo! Pensavamo erroneamente che loro, ormai grandi si arrangiassero da soli. Non è vero. I figli hanno bisogno comunque e sempre di tutti.

Sonia: Una sera, mentre la metto a letto, Martina mi dice angosciata: "Mamma, ma io come faccio a difenderla mia sorella, ma chi l'aiuta mia sorella, ma... Ma come faccio, ma gli amici... ma come faccio ad aiutarla... io non riesco ad aiutarla...". Martina ha espresso un sovraccarico di responsabilità che per noi è stata una pugnalata al cuore. Una bambina di sei anni non può vivere un'angoscia di questo genere.

A sei anni non deve sentirsi con questo carico di responsabilità sulle spalle.

Al che l'ho tranquillizzata subito, dicendo:

"Martina, calma, ci siamo noi, ci sono i suoi amici, qualche volta ci sarai anche tu, non ti preoccupare, tua sorella non è da sola, ha tutti i suoi amici, la difenderanno loro, tu non ti devi preoccupare...". Ho fatto un po' di training autogeno... Lei capisce più di noi genitori messi insieme! Molti suoi ragionamenti sono finalizzati a sua sorella.

Carlo: Noi abbiamo fatto una scelta. Letizia non doveva vivere suo fratello come un peso, come qualcuno che gli toglie i genitori e in particolare la mamma, che, lavorando part-time, aveva il pomeriggio da dedicare ai figli. E allora abbiamo incontrato Miriam, infermiera albanese, che è diventata una di famiglia. Con lei Lorenzo ha instaurato un rapporto molto forte e ha consentito a Letizia di vivere suo fratello non come un peso, come la negazione dei suoi spazi, dei suoi affetti. La mamma al pomeriggio era anche per lei.



Vita

60

Che sorpresa... la vita.

Quando sei giovane, senza figli, pensi di poter cambiare il mondo, di poter costruire un futuro diverso da quello dei tuoi genitori.

Poi, ad un certo punto, tutto cambia.

Devi cercare dentro te stesso una forza inimmaginabile per poter prima sopravvivere e poi vivere.

Come spiegare ai genitori che verranno che la vita riserva anche queste sorprese e che è possibile vivere?

Letizia: Posso raccontare la mia vita, la mia esperienza. Perché io ho condiviso la disabilità molto giovane, a 15 anni. Mi è crollato il mondo addosso, ero una ragazza normalissima, che faceva attività fisica, studiava, tutto quanto e improvvisamente mi sono trovata addosso una malattia molto pesante, per cui ho iniziato a “farmi le ossa”, a vivere l’esperienza della disabilità sulla mia pelle, non in maniera pesantissima, perché non si parlava di menomazioni fisiche, ma di malattia. Però, forse grazie al mio carattere, non mi sono mai piegata, anzi, forse volevo dimostrare a me stessa e a chi mi stava intorno che ero uguale agli altri. La vita mi ha insegnato a vivere normalmente anche con la disabilità. Francesco ci ha insegnato ad apprezzare delle cose sulle quali magari noi non ci saremmo mai soffermati. Vivere la vita, dare dei valori diversi alla vita, vivere in un altro modo.

Marisa: Normalmente si cresce con i figli. Noi invece tendiamo a rimanere con i figli piccoli. Infatti quando ci si telefona “la putina”... se mi sente mia figlia, a 29-30 anni, chiamarla “la putina”... Tendiamo a non crescere con loro mentre loro invece crescono. Noi non cresciamo e tendiamo a tenerli piccoli. Ultimamente ci siamo dati una mossa... anche questo è cercare di smuovere i genitori, di farli crescere. I nostri figli ci dicono che hanno altre esigenze da quelle che mi volete far avere voi... “Io sono grande e vorrei che voi ve ne rendeste conto”. Stimoli per cercare di cambiare alcune cose ormai consolidate.

Carlo: Ricordo un bambino... più di venti anni fa... in colonia. Veniva definito "vegetale"... un bimbo con gravissimi problemi. Questo fatto mi è rimasto impresso, perché il concetto di vegetale spesso viene ancora usato in relazione a bambini gravissimi. Poi ti nasce un figlio, Lorenzo, con problemi gravissimi e ti rendi conto che... Oggi se qualcuno mi dicesse: "Sai, è un vegetale..." direi no, i vegetali sono le piante, sono le verdure, sono i fiori, ma le persone non sono vegetali. Chi ha gravi problemi di natura neurologica non ha strumenti molto forti, è in nostra balia... Se tu non sei disposto a metterti in gioco con lui, lui si chiude e allora può apparire incapace di relazionarsi, ma io in tanti anni di associazione non ho mai conosciuto bambini che non avessero un minimo di relazione con l'esterno.



Morte



62

D'improvviso... a volte per una banalità sconcertante...

E non sei mai pronto, anche se ci hai pensato tante volte.

Qualcuno ha anche il coraggio di dirti che è stato meglio così, che avrebbe avuto una vita difficile... o addirittura che non era neanche vita... e tu vorresti forse fargli del male, tanto quanto lui te ne sta facendo a te.

Poi arrivi a compatirlo e lasci perdere...

Carlo: Noi abbiamo sempre vissuto con l'ansia della morte accanto; c'era sempre, è sempre stata con noi. La paura della morte l'abbiamo sempre sentita vicino, noi stessi dicevamo che sono bambini che hanno in genere problemi grossi con l'età dello sviluppo. Essendo a conoscenza, anche in associazione, di storie analoghe, sapevamo che nella sua condizione era fortemente a rischio tutto quanto, per cui convivevamo con la morte. Però lui rideva. Quando purtroppo accade, non sei mai pronto. Quando è morto, Lorenzo aveva 12 anni. E' stato un dolore devastante.

Domenica: Credo che i nostri figli siano un'occasione di educazione per gli altri ragazzi, perché venire a contatto con una persona che ha dei problemi ti prepara meglio alla vita. I problemi possono capitare a tutti. Credo che nella nostra società sia un tabù la morte, la sofferenza, la malattia ecc. e il fatto che i nostri figli entrino nelle classi normali, anche se per noi è una gran fatica, per gli altri ragazzi può essere un'occasione di crescita umana. Me l'ha detto un papà intelligente: "Signora, suo figlio, per i nostri, può essere un'occasione per esercitare la solidarietà". Credo che sia profondamente vero, è educativo anche per gli altri.

Fragilità

I genitori non sono vaccinati contro la sofferenza. Per questo anche di fronte a situazioni famigliari apparentemente stabili, il bisogno di ascolto e di proposte da parte dei genitori è sempre presente. Ogni passaggio (età, scuola, lavoro, salute...) rappresenta una fase delicata della famiglia che necessita di un supporto concreto e costante. La fragilità interiore diventa un elemento quasi genetico con cui bisogna imparare a convivere e che gli operatori devono conoscere e affrontare.

Clara: Oltre a dover gestire la mia sofferenza, stavo male nel pensare che in qualche modo avevo provocato sofferenza anche ad altri, ai miei genitori, a lui, a mia sorella. È complessa la cosa, perché secondo me è diverso quando si è mamma, hai portato il bimbo dentro la pancia, l'hai fatto tu, anche se la pancia è stato solo un mezzo, l'hai fatto tu, in qualche modo puoi sentirti più colpevole rispetto al padre, il fatto che poi la cosa che hai fatto col tuo corpo ha dei problemi.

Anna: Mi viene in mente la mamma di una ragazza disabile a scuola. Sta impazzendo per un montascale che le hanno messo a scuola: prima le avevano detto che doveva fare la certificazione per la scuola, poi invece le hanno detto che doveva fare la certificazione per casa, poi di nuovo la certificazione per la scuola, ma deve passare tramite l'assistente sociale... Ci sono persone che non sono assolutamente adatte a sbrigare queste pratiche burocratiche e può essere anche un grosso disagio non venirle a sapere dalla fonte giusta in modo da fare un iter corretto. Io magari non ho problemi ad andare lì a chiedere, a fare... ma ci sono persone che vivono questo come una difficoltà.



Progetto di vita

64

Quale progetto di vita per i nostri figli?

Insieme alla famiglia, i servizi sanitari e sociali, la scuola, il mondo del lavoro, hanno un ruolo determinante nella costruzione del progetto di vita.

La costruzione del progetto è un percorso complesso che deve partire fin dalla nascita.

Progetto di vita significa opportunità, proposte, qualità, quantità.

Esiste un progetto, con proposte e opportunità, per ogni età della vita.



Ivo: Una persona, un ragazzo che non ha problemi, in una giornata ha i tempi già codificati... la scuola, i compiti... poi può scegliere di andare fuori con gli amici, può andare a fare due tiri a basket, può giocare con la playstation... I nostri ragazzi non hanno la possibilità di scegliere... scegliere come passare la giornata.

Franco: La parola "progetto" mi dà l'idea di un pensiero di qualcuno su di un altro, un pensiero mio o di qualcuno rispetto ad un'attività. L'aspettativa invece è un livello di desiderio e come tale è qualcosa di più libero, più libero anche dall'esito finale. Rispetto a Lia mi sento di dire che si fanno dei tentativi, si fanno delle verifiche.

L'unica cosa che mi auguro per lei è che sia felice. Non è un progetto, è un qualcosa che non dipende solo da me. L'unica cosa che desidero profondamente è che, se un giorno lo potrà dire o me lo potrà far capire, mi dica: "Ti ringrazio, perché con te sono stata felice". Questo è il progetto, questa è l'aspettativa, il resto sono accessori.

Marisa: Il progetto di vita è socializzazione. Ci sono delle cose che ai nostri figli sono state negate, sono state date come un qualcosa in più. Il fatto della socializzazione, delle amicizie, delle vacanze, il fatto di poter partecipare, di andare in piscina, di fare certe attività: sono tutte delle conquiste, perché? Per un bambino non è la norma stare con i suoi coetanei? Per i nostri figli no. Anche la cosa più semplice, come i campi gioco, sono state delle conquiste, sono state delle battaglie...

Tempo



Il tempo è un lusso che noi genitori e i nostri figli non possono permettersi.

Nelle nostre famiglie cambia il concetto di tempo: il futuro è spesso un tempo molto vicino.

A volte il futuro è il giorno dopo.

Raramente il tempo delle famiglie va di pari passo con il tempo delle istituzioni.

Istituzioni, associazioni, operatori del sanitario e del sociale devono capire che per noi genitori e per i nostri figli ogni giorno è importante.

Ebe: Da Ilaria, mia figlia, ho imparato io una cosa: il tempo. Ho imparato che c'è un tempo in cui ci si deve fermare, rispettare, cosa che invece prima non facevo. "Adesso" voleva dire "subito". E invece lei mi ha insegnato che ci sono dei tempi, dei ritmi, e io devo seguire dei tempi e dei ritmi che, se servono a lei, servono anche a me, per dire basta, fermiamoci un attimo. In queste cose mi ha fatto riflettere; prima, forse, prendevo la vita più così... più di corsa, sempre il fare, soprattutto domani... poi... Adesso c'è il presente: vediamo il presente e sul presente lavoriamo, guardiamo con un occhio appena il passato, speriamo nel futuro, senza però porsi delle grandi cose per il futuro. Prima invece io non vivevo né il passato né il presente, vivevo il futuro: faremo... faremo... andremo... poi... Con Ilaria ho imparato a vivere molto nel presente, rendermi conto che il presente è importantissimo e va vissuto in un modo lento, cosa che invece prima non riuscivo a fare. Lo faccio con lei, però mi serve anche nel mio lavoro. In questo modo rispetto anche di più il tempo degli altri.

Sabrina: Un momento solo per noi, senza pensieri...

Daniele: Passeremo qualche anno non dico al buio, ma con tante cose nuove da scoprire, da impostare, perché certi punti fermi ti spariscono, ne subentrano dei nuovi, speriamo in modo positivo. Anche un domani, finita la scuola, non dico di inserirla nel mondo del lavoro, perché anche in questo settore, fra quattro, cinque, sei anni, ci saranno forse nuove forme di pensiero, nuove opportunità per questi ragazzi.

Futuro

66

Quanto è lontano il futuro?

A volte vedi tuo figlio adulto... a volte il futuro è già domani.

Come è difficile pensare ai giorni che passano avendo di fronte ben poche certezze...

Ma forse questa paura del futuro riguarda tutti e non è un'esclusiva dei genitori con figli disabili.

Letizia: Io come genitore di un bambino disabile non mi chiedo quale sarà il suo futuro... non solo, non me lo voglio chiedere, perché ho già tanti problemi al presente... non saprei veramente, non guardo mai al futuro.

Vivo molto il presente, il suo presente.

Carlo: Il concetto di futuro era a breve, brevissimo... oppure era la vacanza, il massimo della progettazione era la vacanza, perché devi prenotare prima e quindi sei costretto, ma per il resto non ci ponevamo mai la domanda "cosa faremo tra cinque anni?". Assolutamente.

Sonia: Noi siamo abituati da sempre a pensare su di lei, quindi non ci spaventa l'idea di continuare a pensare. Ci spaventa invece il fatto che alle nostre domande, non ci siano più le risposte positive che abbiamo ottenuto in questi anni.

Brunetto: ...essere inseriti in un gruppo in cui se viene a mancare un elemento, non manca la rete complessiva... una volta c'erano le famiglie allargate con un certo numero di persone, in cui anche ragazzi un po' in difficoltà potevano comunque essere inseriti in questo ambito familiare e avere un loro ruolo.

Clara: Una volta Dario ci ha sentito mentre parlavamo delle strutture per adulti presenti sul territorio. Veramente parlavamo di una famiglia con un ragazzo già grande che aveva una serie di difficoltà nel periodo estivo. Gli avevano proposto “La Rotonda” e altre ipotesi. Dario il giorno dopo era molto serio, molto scostante, allora gli ho chiesto che cosa aveva e mi ha scritto: “Mi farete fare una brutta fine...”.

Aveva capito tutto e, anche se non parlavamo di lui, si era proiettato in una situazione del genere. Dopo ho dovuto tranquillizzarlo dicendogli: “Guarda, Dario, che non è detto, è un ragazzo che non sei tu. E' molto grave”. Non gli ho raccontato delle balle. “E' presto per dirlo, sei piccolino, non si può assolutamente sapere, devi comunque impegnarti per raggiungere i tuoi obiettivi, perché questo è fondamentale...”, dopo si era tranquillizzato... occorre fare attenzione quando si parla in sua presenza.



Utopia

68

Le nostre utopie sono molto semplici e non hanno nulla di ideologico, ma vivono nella realtà di ogni giorno. Questo ce lo ha insegnato l'assoluta concretezza dei nostri figli.

E' utopia credere che vi possa essere una vita felice per tutti, senza dover elemosinare per ciò che è garantito dalle leggi?

E' utopia aspettarsi che il servizio sanitario pubblico sia di assoluta qualità?

E' utopia passare dall'assistenza alla dignità dell'esistenza?

E' utopia vedere riconosciuto ai genitori il loro ruolo?

E' utopia pensare alla disabilità non come qualcosa di eccezionale nella vita della società, ma assolutamente normale che pertanto ha bisogno di interventi continuativi e qualificati?

Sono sogni? Utopie?

Senza sogni e utopie non si inventa nulla di nuovo.

Daniele: Può essere una scala con mille gradini e ogni gradino, finché non hai raggiunto il risultato, è un'utopia. Ci puoi mettere un mese a fare un gradino, come ci puoi mettere cent'anni. La parola utopia sparisce nel momento in cui hai raggiunto il risultato, ma può essere sempre un'utopia infinita.

Sonia: Utopia è un qualcosa che ad oggi è irraggiungibile, ma se tu lavori sodo... fai un salto culturale...

Perché la Fa.Ce. è riuscita a far cambiare alcune situazioni? Perché ha contribuito ad un salto culturale notevole e poi si è messa alla pari con le istituzioni. Quindi l'utopia sparisce quando si concretizza un tuo ideale, un tuo pensiero... però è un lavoro duro, molto duro.

Carlo: Lorenzo aveva una situazione molto compromessa, per cui l'unico obiettivo per noi era il suo benessere, il fatto che lui ridesse, che visse la vita con un sorriso.

Quanto ci ha insegnato il suo sorriso...



Fa.Ce., associazione di famiglie



La Fa.Ce. - Famiglie Cerebrolesi è un'associazione sorta a Bologna nel 1986 e a Reggio Emilia nel 1990, che raggruppa famiglie con un figlio disabile.

Può succedere che un figlio nasca con problemi di tipo neurologico o li acquisisca per un incidente stradale, una febbre, una malattia... Ciò crea immediatamente nella famiglia un senso di vuoto, di sconfitta, di perdita di riferimenti. Dopo il dolore è sorta in noi la consapevolezza che i nostri figli, pur gravi che siano, non sono esseri incomprensibili e lontani da noi, ma persone con loro valori, sensazioni, emozioni e soprattutto con una loro dignità. Questa constatazione ci ha portato a cercare altre famiglie per capire e contribuire a costruire una società dove il fatto di essere disabile non sia un marchio, una società che non si nasconda nella parola "solidarietà" e nel "buonismo", ma che consenta a tutti una vita dignitosa. Noi, genitori della Fa.Ce. siamo partiti da una constatazione: crediamo sia possibile per chi è disabile e per le famiglie vivere una vita equilibrata e, perché no, felice.

Ma la felicità va conquistata giorno per giorno... stringendo i denti.

Per questo, tante famiglie di Reggio e provincia si sono incontrate per parlare, per capire, per aiutarsi e per ribadire con forza che occorre rispettare, non solo a parole ma soprattutto con i comportamenti, coloro che più di altri vivono il disagio, ma che, nonostante ciò, hanno un diritto che nessuna legge potrà cancellare: il diritto alla dignità.

La Fa.Ce. vuole rappresentare un punto di riferimento per quelle famiglie che, oggi o domani, si troveranno a vivere questa realtà.

A queste famiglie vorremmo dire che è ancora possibile sorridere, amare, vivere.

L'Associazione collabora attivamente con gli enti locali, con le istituzioni pubbliche e con altre associazioni di disabili per migliorare la qualità della vita dei ragazzi e delle loro famiglie.

Centro di Servizio per il Volontariato - Dar Voce



I Centri di Servizi per il Volontariato sono un'istituzione prevista dall'articolo 15 della legge quadro sul volontariato n. 266 del 1991 per il sostegno, la promozione e valorizzazione del volontariato. Essi "hanno lo scopo di sostenere e qualificare l'attività del volontariato. A tal fine erogano le proprie prestazioni sotto forma di servizi a favore delle organizzazioni di volontariato iscritte e non iscritte nei registri regionali. In particolare, fra l'altro: aprontano strumenti e iniziative per la crescita della cultura della solidarietà, la promozione di nuove iniziative di volontariato e il rafforzamento di quelle esistenti; offrono consulenza e assistenza qualificata nonché strumenti per la progettazione, l'avvio e la realizzazione di specifiche attività; assumono iniziative di formazione e qualificazione nei confronti degli aderenti ad organizzazioni di volontariato; offrono informazioni, notizie, documentazione e dati sulle attività di volontariato locale e nazionale."

Nella Provincia di Reggio Emilia il Centro di Servizi per il Volontariato è gestito dall'Associazione Dar Voce, fondata nel 1994 da sette associazioni di volontariato e che oggi conta 65 associazioni socie. Dal 2004 il Centro annovera tra i servizi erogati anche quelli a supporto di Progetti di Sviluppo, progetti volti a rispondere al bisogno anche di singole organizzazioni di volontariato che intendono realizzare un percorso di sviluppo al fine di accrescere la propria capacità di integrazione con il territorio o promuovere una specifica innovazione nell'operatività dell'Associazione stessa e che, per realizzare ciò, richiedono un accompagnamento e sostegno mirato al Centro di Servizi per il Volontariato. Il progetto Abbecedario delle famiglie è uno dei 12 Progetti di Sviluppo co-promossi dal Centro di Servizi per il Volontariato Dar Voce per l'anno 2004/2005. Il Centro di Servizi supporta l'associazione Fa.Ce. nel percorso di ricerca e approfondimento delle tematiche oggetto del progetto per giungere all'elaborazione di strumenti didattici, informativi, formativi, nonché negli aspetti tecnico - amministrativi.

Si ringraziano di cuore i genitori che hanno partecipato alla realizzazione del Quaderno:
Marialisa Acerbi, Franco Aquilano, Domenica Bertoni, Niki Bertrand, Sonia Buffagni, Marisa Buratti,
Clara Cagossi, Ivo Camellini, Brunetto Cartinazzi, Cristina Catellani, Anna Maria Consenti, Daniele Ferrari,
Eleonora Ferrari, Letizia Fossarello, Maria Ebe Gatti, Davide Lottici, Paola Martinelli, Carlo Montanari,
Sabrina Montanari, Laura Salomone, Susanna Vannini, Carlo Vasconi, Alma Zanni, Mirella Zanni.

Un grazie particolare a C. Mario Lanzafame per la competenza... e la pazienza, a Letizia Ciarrocchi e Davide Ploia.

L'elaborazione del progetto e le interviste sono state realizzate nel periodo novembre 2003 - dicembre 2004.

La redazione del Quaderno è iniziata nel gennaio 2005 per concludersi nel maggio 2005.

Fotografie di Carlo Vasconi, tranne pagine 20, 26, 48 e 62.

Finito di stampare nel giugno 2005.

Fa.Ce. - Famiglie Cerebrolesi

Associazione Provinciale di Reggio Emilia - ONLUS

via Bergonzi 10 - I-42100 Reggio Emilia

Tel. 0522 324147 - Fax 0522 289000

info@face.re.it - www.face.re.it

Sede Associazione Nazionale: piazza Giovanni XXIII, 21 - 40133 Bologna

Iscritta al Registro Regionale delle Persone Giuridiche n.97 e al Registro Provinciale delle Organizzazioni di Volontariato

I Quaderni della Fa.Ce.

Un paio di anni fa un nostro amico, psicologo genovese, dopo aver conosciuto l'associazione ci chiese della documentazione. Noi rimanemmo senza parole... potevamo dargli il nostro depliant oppure qualche intervento realizzato per convegni e incontri sui temi della disabilità.

Nulla di più.

Allora ci siamo detti che dopo quindici anni di attività, dovevamo mettere nero su bianco le idee, le riflessioni, le paure, le felicità che hanno contraddistinto la nostra esperienza di genitori.

Da questa considerazione nascono i Quaderni della Fa.Ce.



Fa.Ce. - Famiglie Cerebrolesi
Associazione Provinciale di Reggio Emilia