

Sono un genitore ma sono anche operatore sanitario della riabilitazione e ho vissuto e vivo quotidianamente il disorientamento, il dolore, la rabbia il “perché proprio a me” il senso d’inadeguatezza, la frustrazione, il senso di colpa di chi si trova a vivere la condizione di disabilità grave di un proprio familiare e poi la fatica quotidiana per fare tornare i conti con il tempo, il senso di solitudine che si percepisce e nello stesso tempo il bisogno di sostegno per paura di non potercela fare ma poi ce la si fa quasi tutti.

Lavoro da molti anni e quello che ho osservato è che la relazione di cura è di solito declinata al femminile le due stesse parole che la compongono, sono al femminile.

Sia negli ospedali luoghi di cura di corpi e menti malate, sia in famiglia.

da sempre le donne si sono fatte carico del lavoro di cura; siamo noi che ci occupiamo di madri, padri, mariti, figli che hanno bisogno di cure.

Essere qui come genitore è difficile perché lo è racchiudere in pochi minuti la storia di una vita.

Passare dalla dimensione del fare alla dimensione dell’essere emozionale cercando di dare dignità al proprio vissuto, alle proprie emozioni andando oltre i cliché e gli stereotipi che ruotano attorno al mondo della disabilità, è ancora più difficile.

È difficile raccontare e far comprendere a qualcun altro che non sta dentro la situazione, senza diventare oggetto di commiserazione, lo spaesamento che si prova all’inizio quando non capisci ancora cosa ti sta capitando e perché, il dolore che si prova quando di fronte a un bambino che soffre, il tuo, e non sai cosa fare o non puoi fare nulla se non aspettare, la disperazione che ti prende quando pensi di non potercela fare a sopportare quel dolore e poi capisci che devi farcela perché lui ha bisogno di te, la speranza che nasce alimentata da quelle infermiere e quei medici che ti stanno accanto, ti danno coraggio, ti raccontano che le cose miglioreranno, poi nel tempo imparerai che non sarà così ma non perché loro ti hanno mentito.

Quando si vive con una persona con disabilità grave, tutto diventa più difficile e bisogna essere davvero forti per non essere travolti dalla situazione, le relazioni familiari si fanno critiche e se non ci sono i fondamentali vanno in mille pezzi.

Mio figlio si è ammalato che aveva tre mesi oggi ha 25 anni, ho dovuto lasciare il lavoro per due lunghissimi anni, pensavo di non essere più capace di tornare a fare il mio lavoro; come potevo prendermi cura di altri quando io stessa avevo molto bisogno di cura? Invece il lavoro è stato la mia medicina mi ha aiutato a capire meglio me stessa e a posare lo sguardo sull’altro in maniera diversa, comprenderne meglio il dolore, il bisogno di sostegno e di speranza.

Bisogna tuttavia fare un distinguo perché non è la stessa cosa occuparsi, all’interno di una relazione di cura, dei propri genitori o dei propri figli con disabilità, il vissuto che ne deriva è profondamente diverso, curare un genitore anziano o gravemente ammalato nel nostro immaginario è un’esperienza “a termine” invece quando ci si trova a dover vivere la disabilità, specie se grave, di un proprio figlio/a quando si

diventa consapevoli che quella situazione è “per sempre” quel “per sempre” scatena un vortice di emozioni fortissime- conflitti- sensi di colpa- inadeguatezza-solitudine – disperazione –speranza...

La vita cambia completamente, tutte le certezze s’infrangono, le priorità non sono più le stesse sono sovvertite, lo sguardo cambia perché è cambiata la prospettiva.

Occorre ri-costruire una nuova prospettiva di senso, per la propria vita personale e familiare, per gli altri figli, le priorità allora diventano la risposta ai bisogni primari di tutta la famiglia incluso quell’equilibrio psico-fisico fortemente a rischio.

La dimensione tempo acquista un altro significato, il tuo tempo non è più tuo, è scandito dai bisogni di un altro che da te dipende, in alcuni casi per sempre, eccolo l’avverbio che ricorre.

Lentamente ci si abitua alle notti insonni, alle fatiche quotidiane, all’imprevedibilità di ogni singola giornata cercando di cogliere il meglio se pur piccolo in tutto ciò che ti accade.

Il bambino cresce diventa grande va a scuola e con lui crescono i problemi legati ai suoi “speciali” bisogni che devono trovare una risposta nei luoghi dell’accoglienza: la scuola.

Che fatica lottare tutti i giorni perché i diritti di tutti diventino realmente anche i suoi!

Durante il lungo periodo scolastico abbiamo incontrato persone con diverse sensibilità: alcune professionali, altre indifferenti altre capaci di ascoltare e comprendere, a queste ultime siamo molto grati per esserci stati vicini, per aver capito.

Ma nonostante tutti i problemi che ancora oggi vi s’incontrano, tuttavia la scuola è stata e rimane per noi luogo privilegiato per l’accoglienza, l’integrazione e la valorizzazione delle diversità, i ragazzi tutti, se adeguatamente guidati e consapevolmente educati sono delle risorse eccellenti, il miglior volano per creare percorsi di inclusione e rapporti solidali.

Col tempo s’impara che non si può’ sempre stare sulle barricate, la rabbia rivendicativa vissuta come una sorta di riscatto per quanto ti è accaduto, lascia il posto a un modo diverso di chiedere aiuto, più consapevole, più condiviso che va oltre il proprio specifico bisogno, e poi le energie non sono sempre le stesse ! nel tempo anch’esse calano! E questo ti ricorda che stai invecchiando e che non potrai “per sempre” occuparti di lui come desidereresti e quindi devi pensare e fare qualcosa per “dopo”,

Quel dopo che in genere per i genitori rappresenta la continuità, il passaggio di testimone ai figli, in questi casi diventa un pensiero potentissimo, un’urgenza che spesso genera ansia rispetto a un futuro che diventa sempre più prossimo.

Da mio figlio ho imparato cos’è veramente la gratitudine, ho imparato a leggere i bisogni senza le parole, che si può sorridere con poco, che una carezza può rendere felici, ho imparato ad aspettare, ho imparato a chiedere senza aver paura perché c’è sempre qualcuno disposto ad ascoltare.

Ho anche imparato che bisogna liberarsi dalle ipocrisie e dare voce a quelle emozioni profonde che a volte possono fare paura ma proprio per non farle diventare fantasmi

bisogna portarle in superficie e farle parlare, solo così è possibile trovare un giusto equilibrio e un umano sentire.