

## Racconto la mia esperienza di genitore.

Mi chiamo Adonella, sono sposata da circa 30 anni con Maurizio, abbiamo tre figli: Davide di 26a, Luca di 21a e Daniele di 15a. Abitiamo a Bergamo nel quartiere di Redona.

Mi è stato chiesto di raccontarvi un po' la nostra storia, nella quale risalta prepotentemente l'aspetto della cura e dell'attenzione all'ascolto di persone fragili. Le persone di cui parlo sono i miei figli (parlo al singolare per fluidità, ma è sottinteso che mi riferisco anche a mio marito). Luca e Daniele sono persone con disabilità hanno un'autonomia molto limitata, entrambi non deambulano autonomamente (si spostano in carrozzina) e manifestano un'importante compromissione neurologica. Luca si esprime verbalmente in forma minima e ripetitiva. Daniele sta imparando a utilizzare i simboli della c.a.a. e non è verbale. Fatico un po' a parlarvi del mio vissuto, un po' per timidezza, ma soprattutto perché rivivo quel periodo in cui i desideri, le aspettative nostre di genitori, hanno cambiato direzione, imboccando una strada per noi allora sconosciuta, una realtà sfiorata che fino ad allora riguardava "altri".

Solo il tempo, il confronto, il conforto e l'esperienza quotidiana sono riusciti a trasformare, ma non a guarire il vissuto doloroso. La ferita c'è e rimane, ma se si impara pazientemente ad accettarla, la trasformazione che la nascita di questi figli ha portato nella nostra vita, il cambiamento di senso della vita, sono infinitamente più grandi della ferita stessa.

Luca e Daniele sono nati a termine, sani. Entrambi, hanno manifestato dopo alcuni mesi che "qualcosa" non andava. Per Luca era qualcosa d'impercettibile, che solo io coglievo, tanto che ne parlai alla pediatra, spinta forse da quell'istinto di mamma, senza consapevolezza.

Iniziarono le visite, le terapie, le terapie riabilitative...era tutto faticoso, era tutto doloroso, era tutto diverso da ciò che avevamo immaginato... Ma l'amore per quel figlio così impegnativo cresceva in maniera esponenziale rispetto alla fatica che richiedeva.

Io lasciai il lavoro perché ero impegnata con Luca 4 giorni alla settimana per le terapie, poi c'era Davide che stava crescendo...

Inaspettatamente rimasi incinta di Daniele. Un terzo figlio era un desiderio accantonato dall'impegno che richiedeva Luca, ma Davide era contento dell'arrivo di un fratello o sorella perché che l'avrebbe aiutato con Luca.

Daniele arrivava dopo due fratelli (Davide "sano" e Luca con problemi neurologici), per cui l'occhio e l'esperienza si era ancora più affinati. Ancor prima dei medici, avevamo capito che qualcosa "non funzionava" ... Quando si dice che per far bene una cosa, bisognerebbe farla due volte!!!... Ecco! E' andata proprio così...

Daniele ha la stessa patologia di Luca e non hanno una diagnosi. Sono persone con disabilità e sono diversi.

Diversi nel carattere, diversi fisicamente, diversi nell'espressione e nei bisogni... Bisogni che sono "diversamente" espressi, modi di essere che bisogna imparare a leggere, a comprendere..

Come si fa? Come fanno una mamma e un papà con il loro neonato...guardando, osservando, ascoltando...prestando attenzione ai gesti, al contatto, perché tanto, veramente tanto, passa dalla corporeità. Se manca la comunicazione verbale allora si affina l'attenzione su semplici gesti o piccoli movimenti: basta uno sbadiglio fatto in un modo anziché in un altro per distinguerlo dalla fame o dalla stanchezza!

La patologia limita, li rende un po' passivi, lenti nel manifestare, nel dare un cenno di relazione... Spesso chi incontra i nostri figli pensa che non comprendano... è il pensiero ricorrente, quando la parola non è presente!

Allora capita che chi ci incontra non si rivolga direttamente a loro ma parla con noi, quasi non ci fossero, oppure assume un atteggiamento pietistico o bambinesco.

In realtà, Luca e Daniele, come altre persone disabili comprendono chi si rivolge a loro, attraverso la vicinanza fisica, l'intonazione della voce, la modalità di approccio. Se li vediamo semplicemente come persone, evitiamo di cadere nel pietismo, siamo più consapevoli dei nostri limiti e delle nostre paure, così superiamo i timori e semplicemente ci avviciniamo.

Noi siamo i loro genitori e li conosciamo, ma comprendiamo il disagio e la difficoltà di chi li incontra e non li conosce.

A noi è dato il compito di prepararli a stare nel mondo, di preparare il mondo a conoscerli: capire il loro linguaggio non sempre verbale e comunque ascoltarli, amarli, stare loro vicino anche senza la nostra presenza che "traduce" i segnali e i bisogni. E' nostro compito fornire ad altri gli strumenti per..."il come si fa", facendo un passo indietro per permettere la nascita di un rapporto diverso dal nostro, per arrivare a "consegnarli" ad altri, alla comunità. Come tutti i figli, anche i nostri figli sono della comunità!

Tutta questa rete e cura di relazioni, richiede tempo, energia e focalizza il nostro vivere...

Spesso ci accade che per "ascoltare" la persona che è più fragile, ci dimentichiamo di ascoltare noi stessi, di ascoltare la coppia, l'altro figlio...è veramente difficile pensare a cosa ci piacerebbe, a domani, ad altro... se si è immersi nella cura costante di un figlio, nel nostro caso, due figli fragili!

Anche per noi genitori il percorso implica una crescita costante per imparare a separarci dai figli, a riappropriarci di spazi e tempi nostri, ad affidarci e a mantenere uno spirito positivo nonostante le difficoltà e le paure.

Io e Maurizio siamo stati sempre molto uniti, ancor di più dopo la nascita dei nostri figli. Maurizio ha scelto di dare priorità alla famiglia, rinunciando ad una promettente carriera e non l'ha mai fatto pesare.

Anche con tutto l'amore possibile, da soli non ce l'avremmo mai fatta! Fondamentali sono stati e sono tuttora, la vicinanza di alcuni amici, pochi ma preziosi (del resto, il nostro stile di vita porta ad una scrematura delle amicizie). La prima parola che Luca ha detto non è stata mamma, ma Peppina (la jeep del ns. amico Beppe), amici che senza chiedere, hanno preso le ferie per accompagnarci in ospedale e darci il cambio nei ricoveri dei ragazzi.

Don Maurizio, assistente spirituale del C.V.S., i volontari, ormai amici sui quali sappiamo di poter contare in caso di emergenza e che anche solo con una telefonata, con la loro presenza ci fanno sentire di non essere soli...E poi la nostra seconda famiglia, la comunità di Redona. Non ci siamo mai sentiti un peso per la Comunità, ogni volta che il nostro parroco, Don Sergio Colombo, ci

incontrava, ci ringraziava perché i nostri figli erano un tesoro per tutti. I volontari del gruppo gli "Aquiloni" che vengono da noi..ogni volta ci ringraziano per l'esperienza umana che vivono!

Vivere questa storia, questa esperienza di genitore con figli disabili, all'interno della Comunità di Redona e del CVS, ha aiutato me, (solo in parte Maurizio che non è credente) a dare un Senso cristiano e profondamente umano alla nostra esperienza.

Abbiamo incontrato tanti altri genitori di figli con disabilità, con alcuni in particolare, è nato un legame ed un'intesa che ha fatto emergere il bisogno di fare qualcosa, di diventare "voce", non solo di protesta e denuncia, ma anche di "proposta" e da lì abbiamo fondato l'Ass.ne "Genitori Costruire Integrazione" ONLUS. Inizialmente l'obiettivo era di sostenere i progetti della scuola Potenziata, poi sono maturati progetti di autonomia, sollievo e inclusione in un crescere di attenzione e ascolto dei bisogni dei nostri ragazzi e delle loro famiglie.

Col tempo, noi genitori e come associazione, abbiamo imparato a prendere distanza dall'idea di disabilità come patologia, perché questa ci porta a pensare esclusivamente all'assistenza, a istituti, ospedali, malattia. L'aspetto dell'assistenza deve essere associato alla maggior fragilità della persona e non alla malattia. Crediamo sia corretto e rispettoso spostare l'attenzione alla persona in primis e non alla medicalizzazione della disabilità. Punto di vista che dovrebbe essere rivisto dalle Istituzioni, dagli specialisti e anche dalla Chiesa.

Una persona fragile, indifesa, dipendente muove tutta la tenerezza e l'umanità che il mondo di oggi identifica come debolezza improduttiva...Le persone come Luca, Daniele e tanti altri ci danno l'opportunità di ridare significato al tempo... sempre così poco, così frenetico, così mirato ad accumulare, velocemente, senza fiato... Con loro il tempo è dilatato, lento, umano, ci costringe a fermarci, a scegliere le priorità, ad approfondire relazioni a confrontarci con i nostri piccoli, enormi limiti.

Sicuramente "ascoltare" chi non si esprime in maniera convenzionale con le parole, che ha bisogno di più tempo, che ha un ritmo lento nella risposta o sembra non rispondere, non capire... è una grande palestra per comprendere che ogni uomo avrebbe bisogno di ascolto, di empatia, di vicinanza.

Anche per noi, il sapere e sentire di essere ascoltati, ci conforta e rafforza la nostra fiducia nel futuro.