CONVEGNO ORSA 2018

Santi, esploratori o acrobati?

Strategie materne e strategie paterne di sopravvivenza

di *Irene Auletta*

In platea ci sono padri e madri. In modo assolutamente personale e riservato, provate a scrivere su un bigliettino, sul vostro smartphone oppure semplicemente nella vostra memoria, alcune di quelle che riconoscete come vostre personali strategie. Non dovrete consegnarlo a nessuno ma quando vorrete potrete scambiarlo con il vostro compagno/a o con chi desiderate per raccogliere un pezzettino di storia che potrebbe anche sorprendervi!

E ora, iniziando la riflessione che avrei piacere di condividere con voi, partirei proprio dal titolo scelto per questo intervento perché il titolo rappresenta già un filtro e una selezione di quanto si vuol dire, sapendo che non si potrà mai dire "tutto" su temi così complessi e articolati. In un convegno come questo mi piace portare riflessioni che mettono al centro i genitori che, esattamente come i loro figli, hanno bisogno di cura e pensieri.

Nel titolo ho raccolto le immagini che più di frequente in tanti anni mi è parso di raccogliere sia nel mio lavoro con i genitori che nella mia stessa esperienza personale di madre di una ragazza disabile. Le immagini hanno evocato parole.

Le parole del santo *(un'articolo che parlava di genitori con figli disabili, recitava che questo è un "disegno" di Dio che lo vuole per punire, lo vuole per insegnare, lo vuole per salvare)*. Da qui forse le parole ricorrenti:

- missione
- calvario
- compatimento
- colpa
- sacrificio
- dedizione

Può essere che sempre così sia nato anche il “mito" del DONO ripreso anche nel titolo di un libro scritto da genitori. *”Mattia non cammina e non parla ma grazie alle sedute di riabilitazione intensiva adesso il suo corpo è meno rigido, riesce a stare seduto sul passeggino e riesce ad aprire le manine. Adesso quando lo porto vicino all’interruttore riesce ad accendere e spegnere la luce! Ci segue con lo sguardo, quando diciamo il suo nome Mattia si volta a guardarci”* - Il dono più grande a cura della casa editrice Perciballi.

Forse oggi è arrivato il momento di chiarire cosa si può intendere con l’idea stessa di dono perchè letture superficiali o banalizzanti tendono a interpretare come *dono* la disabilità o la malattia, creando non poche frizioni in chi lo vive in prima persona e che può quasi sentirsi sbeffeggiato, oltre che dalla vita, da queste possibili interpretazioni.

Io credo che dono non sia tanto ciò che è accaduto, grave malattia o disabilità che comunque rimangono eventi traumatici e dolorosi, ma ciò che essi rendono possibile. E’ l’esperienza di questo incontro che svela misteri e sentimenti inattesi che sovente, appunto, diventano un dono.

Proseguendo …

Alcune parole dell'acrobata … altra immagine evocata dal titolo
- equilibrismi
- in bilico
- salti mortali
- pericolo
- contorsionismi
- oltre le umane possibilità

In ogni caso l'acrobata sfida il limite e sembra proprio andare oltre le possibilità. In questo l'immagine ricorda tano i genitori con figli disabili ma anche i figli stessi che nascono con "zainetti" da portare sulle spalle affatto leggeri.

E la terza immagine …

Le parole dell'esploratore

- ricerca
- scoperta
- crescita
- curiosità
- tenacia

Perchè queste tre immagini? Forse perchè già queste indicano delle vie possibili come strategie di sopravvivenza

Il problema che personalmente vedo nell'attraversamento di queste immagini è da una parte l'inconsapevolezza e dall'altra l'idealizzazione di una sola dimensione. Penso che ognuno potrebbe divertirsi a meticciare le parti anche modellandole sulla propria persona e sulla propria storia di genitorialità, individuale e di coppia.

Forse come genitori si attraversano momenti in cui ci si sente più in un modo che nell'altro ma l'importante è variare e non rimanere intrappolati in una sola immagine. La mia esperienza mi ha insegnato che un'evoluzione e una crescita possibile segue anche la crescita del figlio e forse quando il figlio diventa un ragazzo o una ragazza e poi una giovane donna o un giovane uomo, diventa più facile sentirsi più esploratori. Sinceramente è questo l'augurio che faccio a noi tutti perchè alla fine la cosa importante è arrivare a sentirsi *"semplicemente"* genitori e per dirla con Gregory Bateson avendo speranza che

"Il fiume modella le sponde e le sponde guidano il fiume"

Quanto finora presentato in realtà è solo l'antipasto che introduce ad un altro aspetto a mio parere centrale. **Perchè l'idea di sopravvivenza nel sottotitolo?**

Sopravvivenza come "provocazione" che parte da una normale reazione iniziale ma che è importante intraprenda un percorso evolutivo che la trasformi tornando ad essere "vita possibile".

Il sopravvivere, quindi può essere diversamente inteso come

- la condizione di chi sopravvive …. nonostante, *oppure*
- come fenomeno o processo per raggiungere un nuovo adattamento, un nuovo modo di navigare nella vita

Come punto di partenza mi pare tuttavia molto importante non negare la forza prorompente di ciò che accade ai genitori di fronte all'incontro con la **disabilità** del figlio con la consapevolezza che la stessa rischia di offuscare il figlio stesso e che la genitorialità, pian piano, deve andare a riprenderselo. Come dico spesso, mia figlia Luna è ben altro la sua sindrome genetica e scoprirlo, ogni giorno, è la mia ricerca di vita.

Per farmi aiutare in questa delicata riflessione, visto che spesso faccio parlare di più le madri, stavolta darò la parola tre padri.

"Nessuno è preparato ad un figlio disabile e quando accade veniamo colpiti da sensazioni di emozioni diverse e spesso contrastanti: il dolore, la rabbia, il senso di impotenza, forse anche la difficoltà ad accettare e a considerare come nostro questo bambino che, a volte fin dal momento della nascita, a volte dopo un po' di tempo, possiamo vedere così diverso da come potevamo averlo immaginato". **Gianluca Nicoletti**

Giuseppe Pontiggia scrive: "I bambini disabili nascono due volte: la prima li vede impreparati al mondo, la seconda è una rinascita affidata all'amore e all'intelligenza degli altri. Ma questa rinascita esige anche negli altri un cambiamento integrale nei confronti dell'handicap … impone la sfida più importante che è la consapevolezza e l'accettazione del limite"

Igor Salomone - Con occhi di padre
"C'è bisogno di parlare di disabilità e genitorialità. Una necessità che sentono soprattutto i padri, perché le madri già lo fanno. Sono loro che vengono alle presentazioni del mio libro dicendomi 'grazie' per averle aiutate a capire i loro compagni. Ai padri, nonostante la loro dimensione più pubblica - al lavoro, al bar, allo stadio - mancano gli spazi, o l'abitudine, per confrontarsi col mondo sul loro ruolo di genitore. Una difficoltà che è tipica soprattutto dei giovani padri, quelli con bambini disabili piccoli: i papà più anziani invece, avendo già superato mille problemi, parlano molto più volentieri, creano associazioni, sono più attivi.

Parlando di genitori con figli disabili, a livello psicologico si parla spesso di "Maternità ferita" e "Paternità ferita" e in queste definizioni si riconoscono facilmente gli stereotipi che sovente emergono in proposito. Due per tutti, "madri iperprotettive" e "padri assenti"! Per non parlare poi del tema dell'**accettazione** che quasi come l'aceto balsamico sembra diventato l'ingrediente indispensabile per tutte le pietanze. Tante parole e definizioni che, inesplorati, rischiano di rimanere vuoti. Quello che qui mi preme sottolineare è come le due forme di genitorialità già partono non vedendo "lo stesso film" ma anche reagiscono **diversamente** alla ferita e alla possibilità di sopravviverci… anche in questo senso è importante pensarsi esploratori curiosi di conoscere sguardi altrui e non rimanere intrappolati nel proprio.

Un'importante strategia di vita è quella di non rinunciare all'educazione

- cosa vorrei insegnare a mio figlio/a
- cosa penso sia importante nella nostra vita
- in quali esperienze vorrei accompagnarlo e quali mi piacerebbe fargli attraversare anche con altre persone
- che figlio è …. *che è qualcosa che va oltre la disabilità*
- raccontarsi il proprio figlio e condividerle le immagini anche con altri (mia madre da questo punto di vista mi è stata maestra nella sua capacità di trovare caratteristiche di mia figlia … *"Luna è fine e ha un intelligenza simpatica!!"*)

Fondamentale (sempre!) lasciare aperta anche la porta dell'"educazione alla vita"

- Ridere

- Divertirsi
- Trovare scopi
- Non rinunciare mai alla ricerca di piccole libertà
- Non smettere di avere piccoli sogni ed essere felici nel vederli realizzati
- Dedicarsi tempo e prendersi cura di sé

Perchè la suggestione iniziale rispetto alla ricerca delle vostre strategie? Perchè una delle strategie, che può apparire banale ma credo sappiate bene che non lo è affatto è …. **PARLARSI**!

Parlarsi e non fare l'elenco delle cose da fare ma fermarsi e raccontarsi cosa sta accadendo nella relazione con il figlio a partire dalle singolari prospettive, dalle gioie, dai timori, dalle fatiche, dalle possibilità, facendo intrecciare gli sguardi diversi, del padre e della madre, e creando spazi perchè possano reciprocamente raccontarsi.

Mi piace salutarvi citando due frasi di un personaggio che per intelligenza e umorismo mi piace molto che è **Luciano De Crescenzo**

la più celebre

"Siamo angeli con un'ala sola, possiamo volare solo se restiamo abbracciati"

… alle persone e alla vita aggiungerei io

la mia preferita …

“Tutti possiamo reinventarci. Se ci accorgiamo di non esser felici, diamoci una seconda possibilità ….” anche come genitori, diamoci una seconda possibilità!

Buona ricerca a tutti e vi auguro che ci sia ancora tanta meraviglia, da scoprire e da gustarsi!