

## VEDERE OLTRE.

### La presa in carico del quotidiano

L'incontro con Silvia Maffei ha costituito uno spartiacque nella vita della nostra famiglia.

Mi piace sottolineare nella famiglia perché è stato un incontro con un effetto allargato, il disegno di un cerchio d'acqua che partendo da Marta, la nostra figlia disabile, si è disteso toccando tutti noi, trasformando il nostro quotidiano e cambiando, nel tempo, il nostro punto di vista.

Inutile dire che fino ad allora non eravamo rimasti "con le mani in mano", anzi avevamo percorso un po' tutte le tappe che accompagnano la storia di una disabilità. Avevamo messo insieme diagnosi, consulenze, interventi, riabilitazioni tenendo le fila di una sorta di rete, costruita a fatica in una sequenza di errori e intuizioni felici, di progressi e di regressioni e lunghi tempi di attesa. Allora eravamo all'inizio dell'adolescenza che, come per tutti i figli, ci avrebbe sicuramente riservato nuove incognite che, per Marta, avrebbero potuto avere un colore diverso e più intenso cui non osavamo pensare.

L'incontro fu, fin dalla prima volta, delicato e deciso. Non sapevamo ancora che delicatezza e fermezza fossero una delle caratteristiche di Silvia Maffei.

Delicato con Marta perché estremamente rispettoso dei suoi tempi, delle sue modalità e delle sue difficoltà. Delicato con noi perché attento e non frettoloso, aperto prima di tutto all'ascolto e all'accoglienza delle nostre aspettative prima che a facili risposte o soluzioni. E poi fermo e deciso nel proporci, per la prima volta, una terapia farmacologia per nostra figlia e nel prendersi carico di noi genitori, non per affidarci l'esecuzione di un trattamento o di una qualsiasi forma di riabilitazione domestica, ma come persone con un ruolo preciso: genitori da una parte e coppia dall'altra.

Avremmo imparato, col tempo, che ciò era parte della sua strategia professionale. Sicuramente avevamo bisogno di recuperare ambedue i ruoli: essere genitori e ritrovare il nostro spazio di coppia. Essere genitori in modo naturale, spontaneo e gioioso, in un'alternanza di scoperte e di esperienze nuove, abdicando una volta per tutte all'eterna osservazione dei comportamenti e delle reazioni di nostra figlia, mitigando l'ansia, seppur controllata, di ogni nostra azione con lei e per lei. E poi ritrovare tempi e spazi per noi come coppia, senza sentirci invasi ogni volta che ci ritrovavamo da soli, dalla presenza impalpabile di Marta.

Non era un programma semplice da realizzare.

Le buone prassi ci erano state indicate più volte, ma poi, nel quotidiano tutto si complicava. Ci impantanavamo in situazioni ripetitive temendo di rompere il sottilissimo equilibrio conquistato, con un minimo cambiamento, sempre condizionati dalla paura di sbagliare e precipitare di nuovo negli abissi di angoscia che avevano segnato l'infanzia di nostra figlia e condizionato tanti comportamenti attuali.

La differenza però la comprendemmo in tempi brevi.

Silvia Maffei non intendeva "indicarci" come fare, ma "accompagnarci" nell'agire. Fa una bella differenza. Una differenza di qualità e qualità della vita.

E' la percezione di non essere più soli nell'affrontare la quotidianità, ma avvertire di poter dividere e condividere il percorso di ogni giorno con un "altro" che osserva, riflette, rielabora il tuo vissuto con quella salutare distanza che gli permette di rileggere ciò che accade. Rileggere il vissuto sia con occhi professionali che umani, non fermandosi agli avvenimenti, ma guardando oltre.

Nell'accompagnarci come genitori e come coppia non negò mai gli aspetti patologici di Marta dando ad essi nome e cognome, considerandoli un dato oggettivo, un punto di partenza da non dimenticare, ma da non valutare come un ostacolo insormontabile, piuttosto un elemento con cui fare i conti per poi andare avanti considerando flessibili e forse mutabili alcuni aspetti in divenire, propri di ogni adolescente.

Percepimmo nettamente che Marta era accolta nella sua globalità e nella sua unicità che non ne faceva solo un caso da seguire, ma una persona da aiutare a crescere tendo ferme le sue difficoltà e nello stesso tempo sviluppando al meglio le sue potenzialità.

La presa in carico di Marta era dunque la presa in carico del nucleo familiare nel suo insieme, nella sua quotidianità, nucleo dove Marta andava sviluppando la sua personalità in quel particolare periodo della crescita che è l'adolescenza. Ecco Marta era ormai un'adolescente e per quanto forse ce lo ripetevamo formalmente, non ne avevamo ancora la percezione effettiva, perché nella sua disabilità ci appariva ancora fragile e infantile.

Silvia Maffei sicuramente partì da questo: accompagnarci a scoprire la Marta adolescente.

Come per tutti i ragazzi l'adolescenza segna un tempo inquieto e contraddittorio fatto di distacchi e regressioni, voglia e paura di crescere. Ma mentre per un adolescente, normalmente, l'attrazione del gruppo di pari fa scattare la molla del distacco, per un adolescente disabile questa occasione di confronto e di differenziazione dalla famiglia va cercata e in un certo modo costruita.

Creare un piccolo gruppo di pari, fu la prima proposta che Silvia offrì a Marta presso l'istituto S. Alessio dove iniziò a seguirla, un'occasione che le permise di osservarla e di conoscerla. Il gruppo poteva costituire una risorsa per i problemi di nostra figlia e una scuola d'apprendimento. Il gruppo ridimensionava il suo ruolo di "accentratrice", poteva mitigare le sue frustrazioni con la forza dell'affettività e consolidare la sua fragile personalità, inoltre l'obbligava a confrontarsi e a stare talvolta anche in disparte. Con gli scout avveniva più frequentemente, ma nella scuola o all'istituto le occasioni andavano strutturate o inventate di sana pianta.

Potrei datare ad allora l'inizio dell'affascinante percorso di crescita, di scambio, di sostegno e presa in carico di Silvia Maffei nei nostri confronti. L'inizio di una esplorazione verso nuove strade, un cammino fatto di creatività e fantasia per trovare le tracce che permettessero a nostra figlia e a tanti ragazzi con problemi simili, di offrire l'opportunità per essere se stessi.

Nei nostri incontri che via via si intensificavano, ci sentivamo sempre più coinvolti e nello stesso tempo sostenuti. Era come partecipare ad una comune ricerca: su due fronti, uno tecnico ed uno genitoriale, cercavamo di interpretare segni e bisogni che venivano da Marta e dai ragazzi con problemi affini. Silvia ascoltava i nostri racconti di vita quotidiana, le domande che ci ponevamo, talvolta dandone una spiegazione, più volte mettendosi in ricerca, rielaborando i comportamenti che raccontavamo e cercando le tracce da comporre. In alcune occasioni, quasi all'improvviso, tutto sembrava chiaro; in altre riuniva gli elementi raccolti e osava un'ipotesi consegnandocela per verificarla nella vita di

tutti i giorni. Portandoci a casa quest'ipotesi, quasi fosse un piccolo "tesoro", ci accorgevamo che una nuova chiave di lettura ci permetteva di guardare nostra figlia con occhi diversi e il modo di guardarla, di percepirla, faceva la differenza. Molte volte non c'era un intervento preciso a modificare un comportamento, eravamo noi a cambiare, anche solo nella percezione di nostra figlia.

Bisognava lanciare il cuore oltre l'immagine della disabilità che si aveva davanti, uscire dagli schemi che intrappolavano le risposte, cercare nuove vie anche con azioni semplici e quotidiane, osando con fantasia, spiando, tra le conoscenze tecniche, nuovi orizzonti. Tutto era agito con profonda onestà: nessuna ricetta miracolosa, nessuna minimizzazione del problema, nessuna promessa impossibile. Silvia Maffei aveva la convinzione che si potesse esplorare ancora, credeva che, per tentativi condivisi, si potessero trovare delle chiavi adatte a penetrare in alcune difficoltà, a modificarle o almeno ad attenuarle.

Potrei dire che era un lavoro a quattro mani che si moltiplicava nel lavoro di équipe di cui sempre si avvaleva, coinvolgendo chi operava a qualunque livello con Marta.

Direi che agiva "in libertà", senza creare etichette o ricorrere a categorie, coinvolgendo noi genitori per ridarci il nostro ruolo di madre o di padre e accollandosi quello tecnico.

Ciò ci donava nuovamente fiducia nella vita e gioia di vivere e il suo sguardo positivo e la sua fermezza costituivano l'asse su cui avventurarsi in nuove esperienze con nostra figlia, stimolandoci ad osare sostenendo a distanza i nostri timidi tentativi di "normalizzare" la vita.

Silvia Maffei tesseva con noi la trama di una vita quotidiana intrecciando serenità e risorse, facendoci scoprire nel vissuto semplice che era a portata di mano: l'uscita con gli scout forniva l'occasione per un fine settimana da soli come coppia, il brevetto di nuoto la gratificazione per un piccolo successo, il primo viaggio tutti insieme la crescita nell'autonomia della famiglia, lo spettacolo teatrale con gli scout un'esperienza vera d'integrazione. Operava su di noi trasmettendo fiducia in Marta, quasi a voler ricostruire ai nostri occhi l'immagine di questa figlia, oggettivamente diversa, ma potenzialmente capace di essere "persona" e se stessa.

Di fronte alle difficoltà della vita, di fronte al dolore per la perdita di persone care e alle inevitabili battute di arresto e in alcuni casi regressioni di Marta, il saper vedere oltre il presente di Silvia Maffei, ha costituito per noi e per nostra figlia l'elemento che ci ha permesso di trasformare alcune dolorose esperienze in occasioni di crescita e maturità. Ci ha fortificato e in un certo modo rimesso in moto, permettendoci di mettere mano a dei piccoli sogni compressi in noi e lasciati languire per anni.

Il condividere con Silvia Maffei una nuova progettualità di vita, ha segnato in noi e in nostra figlia un'ulteriore tappa verso l'autonomia e il benessere familiare. L'incoraggiamento a procedere verso la realizzazione del nostro progetto ha avuto delle ricadute positive in tutta la famiglia. La sua risposta entusiasta, il vedere oltre l'immediato degli effetti salutari per tutti noi, ci ha spronato ad imbarcarci in un'impresa che forse solo un paio d'anni prima ci sembrava impensabile. In questo ci ha realmente aiutato a cambiare vita. Parallelamente partiva nei confronti di Marta un progetto di lungo periodo verso l'autonomia.

L'idea del primo soggiorno estivo ci prese alla sprovvista, ci sembrava arduo e difficile che Marta potesse affrontare un'esperienza del genere in un ambiente del tutto estraneo. Con fermezza, sicurezza e una manciata di "buoni consigli", preparò noi e Marta a questa nuova esperienza che si rivelò estremamente positiva.

Era come se avessimo fatto il primo passo verso un vero distacco, salutare per tutti. Gli anni a seguire sono stati un susseguirsi di nuove aperture, niente di straordinario o d'effetto, ma solidi mattoni su cui costruire spazi di vita più sereni, più equilibrati, più vivibili. Gli eventi quotidiani che progressivamente si affacciavano nella vita di Marta avevano una risonanza, oserei dire, "terapeutica": facevano bene a tutti.

La fine della scuola, tanto desiderata da Marta, è stata sostenuta e letta da Silvia come una positiva affermazione della volontà di Marta, così spesso insofferente a situazioni ripetitive e vuote di significato; l'esperienza del campo scout in Romania, preparata con i capi e seguita con attenzione, la conferma della capacità di nostra figlia di adattarsi a situazioni e ambienti nuovi nonché l'evidente successo che, dando fiducia e osando con un po' di sana incoscienza, anche le ansie e le difficoltà di Marta potevano essere contenute e trasformate in momenti di crescita.

Da qui si poteva veramente partire per un progetto di vita più autonomo che mettendo insieme le capacità di Marta, senza negarne i limiti e i problemi, potesse porre nostra figlia nella condizione di esprimere se stessa e godere piacevolmente delle occasioni offerte, aiutandola a rafforzare la stima di sé ed ad affermare i suoi talenti.

Il tratto di vita trascorso accompagnati da Silvia Maffei ci ha sicuramente cambiati come genitori. Ci ha aiutato ad amare più intensamente Marta e ci ha condotti a considerarla finalmente "figlia", cioè altra da noi, persona e come tale capace di "stupire" con i suoi doni. Ci ha insegnato a riprenderci il nostro posto e il nostro ruolo nel lavoro e nel quotidiano, mitigando le ansie e ridimensionando le difficoltà. Il suo stile di lavoro e di intervento ci hanno offerto l'occasione di cambiare prospettiva, guardando le cose da un'altra angolazione da cui scoprire, oltre le oggettive limitazioni, aspetti nuovi e sconosciuti, talvolta inaspettati.

Abbiamo imparato che fantasia, passione e fiducia sono essenziali per costruire il futuro e che dentro ogni persona esistono risorse che aspettano solo di essere scoperte.

Silvia Maffei cercava queste risorse e anche sulle più piccole investiva energie professionali ed umane perché emergessero e contribuissero ad esaltare la "diversità" che è in ognuno di noi e che ci rende unici e irripetibili.

E' uno stile di lavoro che non va disperso e di cui ci sentiamo infinitamente grati.

Convegno

Disabilità tra l'infanzia e l'età adulta: l'adolescenza negata.

Roma 19 aprile 2008

Matera 10 maggio 2008

*Relazione di Lucina Spaccia*