

DURANTE e DOPO DI NOI: un percorso educativo

Prima la diagnosi neonatale di cecità, poi, a breve, la consapevolezza di una troppo lenta maturazione psicomotoria. Uno dopo l'altro due bei colpi ben assestati all'immagine ed al corpo di figlia che avevo costruito ed atteso.

Poi, per anni, la nebbia che avvolge ed accompagna l'elaborazione del lutto, in un gorgo dove non è possibile cercare e tantomeno trovare un orientamento per rispondere con decisioni razionali al dovere di genitori.

E poi ancora, l'incerto impegno di vedere e riconoscere in Marta la persona intera e non le sue parti "difettose", possibilmente da riparare ma non riparabili.

E quante volte mi sono reso conto di nutrire il pensiero di come la mia vita sarebbe stata con una Marta senza le sue disabilità o se queste avessero potuto essere corrette, guarite da terapie che ben sapevo inesistenti: pensieri di morte e ... sensi di colpa a non finire.

Diventai padre nella tarda adolescenza di Marta perché ormai libero dalla lusinga di quei pensieri e quindi ormai degno della sua paternità: parafrasando Winnicott, stavo diventando un padre sufficientemente buono, rispettoso di lei e di me, senza il fantasma di una figlia impossibile: "Marta è Marta" come soleva ripetere Silvia Maffei "... e sa stupire se non dai nulla per scontato e la consideri come una intrigante personalità da scoprire": una presa di coscienza liberatoria.

Al di là dei familiari, ho avuto la grazia e l'onore di incontrare persone, esperte e semplici compagne e compagni di viaggio, che con intelligente empatia hanno voluto e saputo condividere un tratto più a meno lungo del mio cammino ...

... a tal punto che capii, perché fui aiutato a capire, che anche per Marta poteva esistere un futuro degno di lei e dovevano perciò essere intraprese le azioni necessarie per "tentare" di realizzarlo: un'idea di un dopo di noi ante litteram, dai contorni molto sfumati ma vivida nell'essenza.

E così nacque Vedere Oltre, l'Associazione il cui nome (ideato da Lucina) ci sembrava configurasse dinamismo e capacità di lasciare alle spalle (ma non dimenticare) le sofferenze vissute e "gettare il cappello oltre la siepe", per costruire il nuovo.

E al di là della siepe si è aperto un orizzonte impegnativo, che per essere esplorato, apprezzato e popolato di concretezze richiedeva e richiede comunque nuove conoscenze, nuovo studio, nuove competenze e relazioni in e per un mondo sì di sofferenze, il mondo della disabilità, ma ricco di risorse umane imprevedibili.

Se qualcuno mi chiedesse quando e come sia nata la consapevolezza di un dopo di noi per Marta, non potrei indicare un momento preciso, parlerei piuttosto di un lungo periodo di elaborazione di conoscenze e stimoli condiviso con Lucina. Certamente è stato stimolo potente la constatazione che Marta, nonostante tutto (compresa soprattutto la mia diffidenza!), fosse capace di apprezzare proposte di esperienze esterne consigliate da persone competenti, la cui professionalità non era contaminata dall'ansia genitoriale ma capace di vedere oltre la rigida apparenza della diagnosi clinica.

Ci disse una volta Silvia Maffei: "È vero che la manderete al prossimo soggiorno estivo?", parole pronunciate con una intonazione che non lasciava possibilità di diniego nonostante Marta fosse un'adolescente e non avesse ancora sperimentato eventi di questo tipo. Da quel suo primo soggiorno Marta tornò serena e penso molto felice, avendo posto con la sua prima breve esperienza di "vita

indipendente” un piccolo mattone nella costruzione della propria autostima. Fu l’innescò di un circolo virtuoso.

A fronte dell’esito di questa esperienza dovevamo avere il coraggio di considerare che la conoscenza della nostra Marta era ancora parziale, che la presunzione di una sua incapacità avrebbe condannato lei e noi genitori a comportamenti rinunciatari (di chiusura autistica familiare). Proprio il contrario di ciò di cui ha bisogno una famiglia con disabilità. Un colpo alla nostra autostima, ma un passo avanti per Marta.

Dire se sia stato facile coltivare il futuro di Marta non so, so che si sono aperte l’una dopo l’altra strade impreviste ed incontrate tante brave persone. Come dire, comincia a seminare e qualcosa di buono germoglierà, non so dove né quando, ma succederà.

E così, senza che l’avessimo pensato negli anni precedenti, la nostra famiglia per accrescere la credibilità dei suoi progetti ed avere un maggiore “potere contrattuale” con le istituzioni ha fondato l’Associazione Vedere Oltre. Non solo per costruire e tutelare il futuro di Marta, ma anche di altri suoi pari, dato che Marta, pensiamo, ha bisogno di condividere le esperienze di vita extrafamiliare con compagni in cui sappia riconoscersi ed in loro compagnia sentirsi adeguata.

Ma Vedere Oltre si è posta anche lo scopo di cercare di mostrare il mondo della disabilità come un mondo capace di innovazioni e flessibilità, propositivo e costruttivo contro stereotipi che lo qualificavano e lo qualificano ancora come una realtà di recriminazioni, di richieste di indennizzi alla malasorte, lamentele (pur giustificate!), in attesa spesso passiva di diritti negati.

Mi hanno insegnato a stimare l’adulità delle donne e degli uomini con disabilità intellettiva, a considerarli, non solo a parole, di pari dignità delle altre persone, a scrutarne e scoprirne le capacità di autorappresentanza nell’espressione dei propri desideri, a considerare i loro bisogni identici ai miei, soprattutto di amare e di sentirsi amati. Ho imparato che le parole “Dopo di noi” riflettono paternalisticamente le preoccupazioni dei genitori e non le aspirazioni dei nostri figli, che meritano con più rispetto della loro adulità che si parli di “Senza di voi”, dalla loro parte.

Da dieci anni Marta, con l’aiuto di tanta brava gente, ha iniziato la graduale esperienza della vita indipendente con il Progetto “Il Pergolato”, che, purtroppo, la carenza di finanziamenti non ha permesso di stabilizzare. E in questi dieci anni abbiamo conosciuto non poche famiglie, che, dopo un’iniziale felice approdo al Pergolato, hanno “ritirato” i propri figli, spaventate dall’idea che questo Progetto è destinato ad una forma di convivenza “definitiva” fuori dalle famiglie d’origine.

Ho ancora difficoltà a comprendere queste scelte, non mi è ancora spontaneo il non giudicare. Cosa è mancato loro per orientarsi verso la vita indipendente dei propri figli? È mancata la certezza di una sana e continuativa politica del welfare? È mancata un’intelligente e coraggiosa burocrazia? È mancata una prossimità dei Servizi Sociali e Sanitari? È mancata l’esempio di quanti, anche a fatica, stanno raggiungendo egregi risultati nella vita indipendente? È mancanza di speranza (disperazione), di stima nelle capacità non riconosciute o forse mai testate dei loro figli?

È mancato, comunque, un percorso educativo.

Penso che ognuno di noi debba sentirsi almeno in parte responsabile: “il volto dell’altro è un appello che ci chiama a prenderci cura della sua esistenza”, come è stato sintetizzato da una nota parafrasi del pensiero di Emmanuel Lévinas (1).

(1) Roberto Vinco, «Prendersi cura». Verso una antropologia della condivisione: dalla «Cura» di Heidegger alla «responsabilità» di Lévinas, in *Esperienza e Teologia*, n. 12 (2001)