

# PER UNA RIVALUTAZIONE DEI GENITORI DI DISABILI

Riflessioni rivolte a genitori, medici, insegnanti, educatori.

**Q**uando nasce un figlio disabile è ovvio che, almeno inizialmente, non si possa parlare di un "lieto evento", ma di un fatto angosciante e inaspettato che rischia di sconvolgere una famiglia per tutto il resto della vita. La madre vive perennemente nell'angoscia di non essere stata capace di generare un figlio sano; gli operatori socio-sanitari rincarano la dose aggravando il senso di colpa, i terapeuti rispondono alla sua esplicita richiesta di aiuto con una replica sottintesa del tipo: "se ti aiuto per allevare tuo figlio è perché tu da sola non ne sei capace".

Il disabile si trova perciò nella situazione di avere grosso modo, tre tipi di risposte:

- **Iperprotettività** con conseguente persistenza della sua dipendenza dalla famiglia perché si è considerati un eterno bambino;
- **Rifiuto** più o meno aperto con conseguente impossibilità di identificazione positiva con il genitore dello stesso sesso;
- **Colpa** che caratterizza la relazione madre-figlio/a, collegata anche ad un'ansia costante che non consente a nessuno dei due di essere sicuro del suo comportamento.

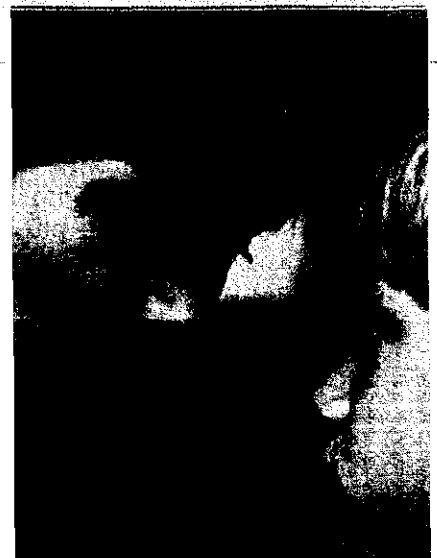
È già molto difficile essere genitori di figli sani, esserlo di un figlio disabile moltiplica le difficoltà, perché bisogna trovare le energie per capire, interpretare ed educare all'autonomia questo figlio, non perdendo mai di vista

il proprio equilibrio e le esigenze quotidiane della vita in famiglia e con gli altri. Eppure buona parte delle difficoltà si potrebbero superare se i medici, i terapeuti e gli educatori comprendessero che i **genitori non sono la causa della disabilità dei loro figli ma la soluzione e per questo dovrebbero cercare un'alleanza con loro perché i genitori sono i migliori riabilitatori dei loro figli.**

Ne è convinto anche il Dott. Saul Gordon, laureato in psicologia all'università di Londra. Egli è stato professore e direttore all'Istituto per le ricerche e l'educazione familiare alla Syracuse University. Ha scritto 15 libri sulla riabilitazione dei minori e anche questa "Dichiarazione", che dedichiamo a genitori, figli e terapeuti.

## DICHIARAZIONE DI INDIPENDENZA DEI GENITORI DI DISABILI

Il primo è il diritto di addolorarsi, di sentirsi molto tristi, di agonizzare sulla domanda: "Perché proprio a me?" Desiderare la morte. Biasimare Dio o chiedersi perché ha voluto punire proprio voi. E poi non appena è possibile per voi (con i vostri tempi) arrivare alla conclusione che non avrete mai una risposta alla maggior parte delle vostre domande. Da ora in poi dovrete fare del vostro meglio per andare avanti con la vostra vita. È semplice. Non tutte le cose che valgono sono complicate, ma quasi tutte le cose che vale la pena fare sono difficili da



portare a termine. Voi avete il diritto di sapere che state facendo tutto quello che è nelle vostre possibilità, che vi state confrontando con una situazione molto difficile nel miglior modo che conoscete. Ma è essenziale non giudicare nessun altro sulla base delle aspettative che voi avete da voi stessi. Potrebbe essere che il vostro coniuge stia facendo del proprio meglio o che stia semplicemente ritornando alla routine quotidiana, familiare e lavorativa. Potrebbe essere che non troviate da nessuna parte nessun dei requisiti che corrispondono alle vostre aspettative. Ciò che costituisce il vostro tempo potrebbe essere diverso da quello di tutti gli altri intorno a voi; ponendovi come modello ispiratore voi svolgete già una grande parte. Nell'autocommiserarvi, nel compiangervi, nell'essere preoccupato per la strategia, voi danneggerete quello di cui avete bisogno per portare a termine il vostro compito. Voi avete il diritto di cominciare ad organizzare la vostra vita in modo "egoistico", per la vostra soddisfazione. Mai come ora voi avete bisogno di hobby, distrazioni ed entusiasmo. Nel passato non avete mai avuto bisogno di divertirvi e svago come adesso. Fate le cose che vi divertono nonostante molte di queste cose non siano state programmate, nonostante possiate pensare che i vostri vicini interpretino male ciò che fate, nonostante non abbiate tempo o soldi.

Ed infine ciò che veramente è essenziale, è avere il senso dell'umorismo. Nessuno può sopravvivere in una situazione tragica senza sviluppare alla fine il senso dell'umorismo. La vita familiare potrebbe diventare orribile se tutti camminassero in punta di piedi ed una risata, a questo punto, potrebbe essere fraintesa.

Non mi dimenticherò mai della storia di un ragazzo di 15 anni con difficoltà di apprendimento a cui venne chiesto di portare fuori la spazzatura. La sua risposta fu: "Non posso portare fuori la spazzatura, ho una lesione al cervello". La risposta di sua madre fu: "Se non vuoi avere un'altra lesione al cervello faresti meglio a portare fuori la spazzatura". Questo accadeva in una casa viva ed attiva dove le persone erano qualcosa di più che sopravvissuti. Essi vivevano una vita soddisfacente.

Se non avete senso dell'umorismo, fingete. Quando sentite altra gente ridere, ridete con loro. Vi sorprenderete nell'accorgervi che, in poco tempo, voi avrete costruito il vostro senso dell'umorismo.

## **CARTA DEI DIRITTI**

### **1) IL DIRITTO DI NON ESSERE BIASIMATI**

Può essere altamente devastante che un insegnante, un medico o chiunque insinui che le cause dei problemi di vostro figlio siano colpa vostra. Naturalmente a volte c'è una parte, comunque piccola, di verità in alcune delle accuse ma raramente è il problema principale e raramente la critica aiuta.

### **2) IL DIRITTO DI CAPIRE COSA SUCCEDERA'**

Nessun genitore dovrebbe avere un colloquio con personale specializzato senza avere la piena comprensione di ciò di cui essi hanno parlato. Se loro usano

abbreviazioni per i test o danno delle diagnosi nel loro gergo medico, e voi non capite, è un vostro diritto chiedere spiegazioni in un linguaggio a voi più chiaro.

### **3) IL DIRITTO DI ACCETTARE AIUTO SENZA SENTIRSI UMILIATI**

Se qualsiasi amico o parente vi chiede se può fare qualcosa per voi rispondete sempre di sì. Potreste perdere il 90% dei vostri amici o parenti, ma potrete contare sicuramente su quelli che restano. Di solito c'è sempre qualcosa che qualcuno può fare per voi: baby-sitter per 1 o 2 ore, portare fuori il vostro bambino al cinema, fare una commissione per voi. Dovete perciò aspettarvi che molta gente si offra per un aiuto non sincero.

### **4) IL DIRITTO DI PRENDERE DECISIONI**

I genitori sono sempre sotto pressione nell'accettare le decisioni degli esperti. È il vostro bambino, è la vostra responsabilità. È vostro diritto prendere decisioni anche se non siete d'accordo con gli esperti.

### **5) IL DIRITTO DI ESSERE ARRABBIATI**

La maggior parte dei progressi che si sono avuti nel campo della cura dei bambini con handicap sono il risultato del lavoro di genitori arrabbiati. Raramente si può contare su specialisti che prendono iniziative per innovazioni nell'interesse del vostro bambino; la teoria è possibile ma nella pratica tutto ciò accade raramente.

### **6) IL DIRITTO AD UNA VITA FAMILIARE NORMALE**

Avere un bambino disabile non dovrebbe privare nessuno delle feste o riunioni familiari o comunque di tutte quelle attività che costituiscono una vita familiare. Questo non vuol dire che tutti si sentiranno a loro agio in

presenza del vostro bambino. Il fatto che la persona che ignora cosa voglia dire disabilità, spesso non si trovi a proprio agio con un disabile inibisce certamente la sua accettazione nella società. Parlare di questo disagio, non è una scusa per la pietà, è semplicemente una introduzione per una eventuale accettazione.

### **7) IL DIRITTO DI VIVERE UNA PARTE DELLA VOSTRA VITA SENZA IL VOSTRO BAMBINO**

C'è un forte bisogno dei genitori di essere soli, lontano da tutto in vacanza senza il loro bambino. Nessuna famiglia sana e matura funziona bene se sono tutti sempre insieme. Fratelli e sorelle possono avere il bisogno di giocare tra di loro con l'esclusione del bambino disabile per soddisfare i loro bisogni.

### **8) IL DIRITTO DI FINGERE DI TANTO IN TANTO**

Di tanto in tanto va benissimo immaginare che tutto vada bene, soprattutto con gente di cui non vi importa molto. Proprio perché è giusto esprimere rabbia a volte è anche giusto sopprimerla. Recenti studi hanno dimostrato che la rabbia non espressa non è necessariamente dannosa e può avere dei benefici. Solo per il fatto che noi siamo arrabbiati non possiamo pensare che altre persone siano pronte a ricevere la nostra rabbia. William James suggerisce che "la saggezza è imparare che cosa ignorare". E a volte fingere crea le migliori condizioni per migliorare una situazione veramente dolorosa.

### **9) IL DIRITTO DI ASPETTARSI MIRACOLI**

Il diritto di non arrendersi, di avere l'idea che tutto debba essere un verdetto di condanna. È incredibile quanta gente sia sopravvissuta a sentenze di morte. Guardate il progresso che si sta facendo oggi con l'aiuto del computer.