

I disegni in copertina e all'interno sono di
Giulia Lunghini

Elaborazione grafica di
Andrea Noceti

ISBN: 978-88-7853-383-7

ISBN *ebook*: 978-88-7853-587-9

SETTE CITTÀ

Via Mazzini 87 - 01100 Viterbo
t. 0761 304967 - f. 0761 1760202
info@settecitta.eu - www.settecitta.eu

Maria Grazia Fontana

ESCO A PRENDERMI UN CAFFÈ



*con la collaborazione di
Carmela Grassotti*

SETTE CITTÀ

*A chi mi ha amato
A chi mi ama
A chi non ha saputo farlo*

*A mia figlia
A mio marito*

Presentazione

Ogni bambino, essere umano fino al compimento del diciottesimo anno d'età, ha i suoi diritti. L'ha sancito, vivaddio, la Convenzione sui Diritti dell'Infanzia e l'Adolescenza approvata dall'Assemblea delle Nazioni Unite (ONU) a New York il 20 Novembre del 1989. L'Italia ha ratificato e reso esecutiva la Convenzione il 27 maggio 1991 attraverso l'approvazione della Legge n.176. Gli Stati devono rispettare, nel loro territorio, i diritti di tutti i bambini: portatori di handicap, ricchi e poveri, maschi e femmine, di diverse razze, religioni, ecc. Per chi volesse approfondire questa conoscenza si rimanda alla lettura della "Carta dei diritti dell'infanzia".

7

Un bambino che sfortunatamente si trova in una situazione familiare di difficoltà, nel nostro paese, grazie alla legge 184/83 e successivamente con la 149/01, può essere sostenuto da un intervento assistenziale i cui principali fondamenti sono l'emergenza e la temporaneità: l'affido familiare. Questa Istituzione, privilegia la famiglia come luogo ideale per soddisfare in maniera adeguata i bisogni di crescita del bambino che incontra un'altra famiglia disposta ad accoglierlo nella propria casa e nella propria vita. La "nuova famiglia" deve essere, per il minore, capace di rispondere adeguatamente ai suoi bisogni affettivi, educativi e, soprattutto, rispettare totalmente la sua storia personale e familiare. L'obiettivo dell'affido è di reintegrare il bam-

bino nella propria famiglia d'origine, quest'ultima deve essere sostenuta con l'aiuto dei servizi socio assistenziali a ricreare le condizioni favorevoli al rientro del figlio.

La premessa è sostanziale poiché il contesto in cui affonda le radici questo lavoro letterario è l'affido familiare e la disabilità.

Se chiedete a una donna incinta come desidera che sia il figlio, maschio o femmina, nella stragrande maggioranza la risposta sarà: non importa basta che sia sano. La signora in questione ci sta comunicando che oltre alla "dolce attesa", che di per sé è fonte di gioia e realizzazione, esiste un altro aspetto, meno gratificante e subdolo, quello della paura. L'angoscia che suo figlio possa nascere con qualche handicap.

8

Le prime reazioni alla nascita di un bambino disabile sono di sofferenza, tormento e lutto. Nella mamma in particolare, ma in tutto il nucleo familiare, inteso come entità sistemica dove uno influenza il comportamento dell'altro, l'angosciante quesito sarà: perché proprio a me? Perché a noi? S'insinua il tarlo della punizione che viene dall'alto. Spesso inizia un calvario.

Oltre alla non accettazione si tende a esplorare le possibilità che si possa guarire: "Forse la scienza ha inventato o lo sta per fare un nuovo farmaco".

Pensieri spesso presenti anche dinanzi a forme di patologie più gravi come la trisomia 21 (mongo-

lismo), bambini con deficit sensoriali, cerebrolesi, autistici, pluriminorati. Forme di handicap che richiedono peculiari interventi di sostegno, di assistenza e di riabilitazione.

E d'altra parte, in una tendenza abbastanza diffusa, la famiglia che non riesce a elaborare il grave lutto implode in se stessa con azioni mirate a nascondere la realtà, prima a se stessi e poi agli altri. La vergogna e alcuni atteggiamenti sociali ostili sono i mostri da affrontare all'esterno.

Dopo la prima fase di choc, pur con i diversi distinguo tra le varie figure parentali, madre, padre, eventuali fratelli, nonni ecc. la famiglia si compatta e si stringe attorno al bambino disabile. Il percorso sarà duro e difficile, correlato da attaccamenti ossessivi, ma anche da fughe. Da piccoli e significativi passi avanti a inevitabili ritorni al trauma originario.

9

Costante di queste famiglie sarà la paura del “dopo di noi”. L'istituzionalizzazione, che è la probabile evoluzione, non sempre è accettata o compresa. In molti casi rimossa.

Le recenti leggi, forti di anni di lavoro e di esperienza con gli operatori che lavorano con la disabilità, vanno nella direzione di proporre azioni tese a ricostruire il clima familiare nelle strutture che accoglieranno i disabili: spazi con servizi garantiti, ma senza l'aspetto tipico delle residenze sanitarie.

Il rovescio della medaglia.

La diversità rende unici. Nella sua complessità può e deve essere anche un valore, una risorsa. Anziché separare, dovrebbe unire con il confronto e mirare all'individuazione.

Dialogo dal film Rain Man - L'uomo della pioggia tra Charlie e suo fratello autistico Raymond.

“(Dopo che sono caduti gli stuzzica-denti per terra) Raymond: Ci sono 246 stuzzica-denti per terra.

Charlie (alla cameriera): Ah, lui si ricorda le cose a memoria. Scusi, ma quanti stuzzica-denti c'erano nella scatola?

10

Cameriera: 250.

Charlie: Ci sei andato vicino, Ray. Andiamo.

Cameriera: Qui ne sono rimasti 4.”

Un'ex terapeuta della riabilitazione, disposta insieme al suo nucleo familiare a ospitare bambini in difficoltà, e l'Autrice di questo scritto, una Sociologa operatrice sociale, s'incontrano durante il proprio percorso lavorativo per l'una e di vita quotidiana per l'altra. All'unisono progettano di “regalare” agli altri la propria esperienza. L'intento è di promuovere e sensibilizzare altre famiglie a

esperire la gioia, pur con innumerevoli difficoltà, del processo d'aiuto e di solidarietà.

Ma le sorprese non finiscono mai e ...

... l'Autrice si trova a "sporcarsi le mani" con qualcosa di personale, col quale forse non aveva fatto ancora i conti. La sua vita è "segnata" dal dolore vissuto all'interno della propria famiglia: un fratello con handicap. In una sorta di outing, con la forza di chi ha, dopo lotte estenuanti, finalmente la capacità di guardare le proprie ferite senza doverle nascondere, soprattutto a se stessa, Maria Grazia Fontana, riesce con grande passione a elaborare un testo di spessore e delicata bellezza. A tratti sembra melodia musicale: ti prende e viene voglia di "ascoltare" tutto di un fiato fino alla fine.

11

Le storie di Caterina, Carolina e la sua famiglia, "Pallino" e Maria Grazia inevitabilmente anch'essa uno dei personaggi, s'intersecano in rimandi e dissolvenze che rendono questo lavoro non solo un racconto ma, mi piace definire, con una sorta di licenza creativa: "Una radiografia dell'anima".

Ciò che viene allo scoperto, come prezioso materiale archeologico, dal buio dell'invisibile, sono proprio i sentimenti, le emozioni, le difficoltà, il dolore, la paura, la disperazione, ma anche la forza di non mollare e la gioia di godere di piccoli progressi o semplici gesti. Materiale prezioso quanto raro poiché inserito nel contesto del difficile vivere quotidiano del mondo attuale

La psicofisiologia e le neuroscienze ci erudiscono che per studiare e comprendere il cervello umano serve essenzialmente la capacità di un altro cervello umano. Per analogia, nella lettura di questa storia per comprenderne a pieno la sua essenza, che è l'animo umano, occorre porsi, in maniera interattiva, con l'atteggiamento di chi è disposto a mettere in gioco anche la propria anima, il proprio cuore.

Angelo Russo

Psicologo clinico, è Responsabile dei Servizi alla Persona del Comune di Vetralla - Viterbo.

Prefazione

Primavera del '78, il giorno del rapimento Moro. Io ero incinta, guarda caso, di Caterina.

Nei locali di piazza del Comune, varie persone, tra cui Carmela ed io. Si spostavano mobili, cartelle, giocattoli.

Era la nuova sede, anzi la prima sede, del servizio di riabilitazione territoriale. La terapia dei disabili (si diceva handicappati) usciva dagli istituti religiosi dove fino ad allora era stata esclusivamente gestita e dove noi tutti lavoravamo. Le madri avrebbero portato i bambini al servizio pubblico e, quando non potevano, saremmo andati noi a casa, nei paesi più sperduti e con ogni tempo. Non la voglio fare eroica, ma era davvero una rivoluzione di cui a malapena noi ci rendevamo conto se non per quella euforia che ci invadeva, per esempio, quando facevamo le riunioni, sempre con le madri, paese per paese, a spiegare cosa stava succedendo di nuovo. Di nuovo c'era pure che la scuola si apriva alla disabilità, ancora senza una struttura precisa, con molte riserve e un po' di compassione ma era pur sempre qualcosa di grande.

Questo per fare un po' di storia con quei ricordi che ho, pochi rispetto alla miriade di cose che facevamo. L'impressione era che tutto quello che fino ad allora era rimasto chiuso usciva fuori, dal fondo a galla e non si poteva più fare finta di non vederlo; ti piacesse o no, ci dovevi fare i conti. Lo vedevi a scuola, vicino a tuo figlio, in autobus, al mercato.

A quel punto tutto era più chiaro, anche il disagio delle famiglie, e si dovevano cercare, se non soluzioni, proposte. La risposta all'impossibilità, per vari motivi, di alcune famiglie di occuparsi dei figli soprattutto se problematici, è venuta con l'istituzione dell'affido.

Nella mia esperienza ho visto famiglie affidatarie di tutti i tipi, per necessità, per carità, per espiazione, per amore, per generosità, per solitudine. Il problema era entrare nell'ordine di idee che un figlio, anche il tuo, non è una proprietà anche se profondamente ti appartiene, anche il non tuo. L'altro era il distacco, la perdita, la separazione. Se poi arrivava tra capo e collo un bambino con qualche imperfezione, un "danno" magari taciuto o non spiegato fino in fondo, qualcuno lo rispediva al mittente come un pacco fallato, altri lo tenevano per esaltare il sacrificio. Gli ultimi, pochi, facevano quello che si fa quando una disabilità compare nella tua famiglia: ti dispererai, piangerai, poi ti rimboccherai le maniche e farai quello che c'è da fare per far sì che la qualità della vita di tutta la famiglia sia la migliore possibile e non che la disabilità diventi il centro oscuro delle vite di tutti. Ma il problema in questi casi è un altro: già è difficile per molte madri pensare adulti e autonomi i propri figli sani per cui, quando c'è una disabilità, si rischia di pensarli sempre bambini anche quando sono uomini e donne fatti. E qui ritorna in ballo il distacco: come ci si può separare da un bambino? Si può lasciarlo solo? O in mano ad altri? Eppure ho visto il desiderio di una qualsiasi autonomia possibile anche negli occhi dei più gravi e apparentemente più dipendenti.

Intanto il tempo passa, i legami diventano più forti e quasi non ci si accorge che stiamo arrivando al capolinea. E se noi ce ne andiamo, chi userà lo stesso amore con la nostra creatura? Le famiglie si organizzano e pensano al “dopo di noi”, ma la strada non è la stessa per le famiglie affidatarie. La legge si mette di traverso dopo il compimento di quella maggiore età che non corrisponde a una maggiore capacità di stare da soli. Bisogna inventare e costruire strategie per situazioni tanto imprevedute quanto prevedibili oltre a fare i conti con le stesse identiche difficoltà a separarsi che affrontano tutte le famiglie con lo stesso problema.

Cosa si può fare? Cercare di non trovarsi da soli a decidere e ad affrontare il distacco, farsi aiutare, agire per gradi, piccoli passi e pensare che la separazione non è mai definitiva e che se il percorso è stato graduale, quando dovranno affrontare “quella” separazione, i ragazzi imperfetti saranno i più forti e i più pronti.

Ora c'è una cosa in più da fare: leggere questo piccolo libro, generoso come le persone che l'hanno scritto e ispirato, una guida per chi è dentro e per chi è fuori, ma vuole entrare, una bussola per naviganti sconfortati e marciatori coraggiosi.

Maria Irene Sarti

Neuropsichiatra dell'età evolutiva.

