

Il problema del rapporto con i genitori anziani e del “dopo di noi”.

A cura della Dott.ssa Bonfantini Maria Cornelia

Conferenza svolta presso Cooperativa Sociale “Aliante” a Seregno.

Questa Cooperativa è stata creata da genitori di ragazzi con handicap e offre loro un lavoro retribuito e un'adeguata assistenza, nonché molti stimoli culturali e sociali

Come è emerso anche nell'ultimo incontro il problema del “dopo di noi” sta molto a cuore sia ai genitori che ai parenti delle persone disabili perché è un argomento molto pregnante dal punto di vista emotivo.

Infatti fa emergere tutta una serie di paure, di sentimenti “scomodi”, cioè che sembrano troppo pesanti e bloccano nell'impotenza e nella disperazione come talvolta avviene.

Per fortuna i problemi sono per definizione risolvibili, se non in toto, almeno parzialmente, malgrado possano metterci in difficoltà.

La prima cosa da fare, come vi ricordiamo spesso, è parlarne, metterli sul tappeto, guardarli in faccia, affrontarli.

Infatti, ce lo ricorda anche il proverbio: *“il diavolo non è mai brutto come lo si immagina”* e quindi riconoscere ed esprimere le emozioni che vengono a galla riguardo all'argomento è il primo passo verso possibili soluzioni.

Finora ho parlato di genitori, fratelli e congiunti, ma i ragazzi disabili hanno bisogno di imparare ad esprimere ciò che provano al riguardo perché possano essere rassicurati e contenuti ed accettino, quando necessiterà, le soluzioni più idonee senza troppi disagi dato che sono stati in qualche misura preparati e si sono per così dire abituati all'idea, sono stati messi in grado di reggere il dolore della perdita.

Per questo mi sembra utile affrontare in primo luogo i vissuti dei familiari rispetto all'argomento, poi quelli del ragazzo stesso ed infine verificare come queste problematiche trovano sbocco e/o soluzione in ambito sociale così da vedere cosa c'è e cosa va ancora “costruito” per garantire una buona qualità di vita ai ragazzi disabili rimasti privi del sostegno dei genitori.

Tutti i genitori sono chiamati ad affrontare paure e perplessità inerenti alla separazione-distacco dai figli; il passaggio dalla dipendenza all'autonomia è sempre difficile, anche in situazioni di normalità.

Quando però si tratta di un disabile la cosa si fa più complessa, ma non va dimenticato che è una tappa ineludibile dell'esistenza e va preparata ed affrontata positivamente così che diventi per tutti un'opportunità di esprimere ulteriori livelli di sé.

Infatti anche le persone con handicap non possono sottrarsi ai fondamentali compiti dello sviluppo; anche loro devono riuscire ad approdare all'autonomia a dispetto del forte bisogno di protezione che avvertono e a cui rispondono i familiari che li amano e tutti coloro che li circondano.

L'insieme delle trasformazioni che segnano il passaggio da modalità di rapporto infantili ad altre più adulte non è mai lineare: è un processo complesso che vede spinte in avanti e momenti di regressione per cui può accadere che si riesca a raggiungere l'indipendenza in alcuni settori della vita e non in altri.

In ogni caso quando si realizza un cambiamento è indispensabile anche cambiare le modalità con cui ci si relaziona, adottare nuove strategie, nuove forme di comunicazione.

Un primo compito è quello di trovare nuovi modi per relazionarsi agli altri, in particolare per quanto riguarda la sfera sessuale.

E' evidente che chi ha difficoltà psicofisiche può incontrare una serie di problemi di non facile soluzione perché è chiamato ad accettare il suo corpo, i suoi sentimenti e i suoi impulsi e trovare il modo per relazionarsi agli altri senza negare le sue "particolarità", ma cercando di mobilitare le sue "parti sane".

Ciò gli risulta più facile se tutti coloro che si occupano di lui tengono in conto le risorse che ha, ed evitano di concentrarsi sulle parti compromesse.

Un altro compito consiste nel rendersi più autonomi rispetto ai genitori: si tratta più di un'indipendenza emotiva più che concreta o economica, è un relazionarsi da adulto ad adulto che non si esprime in autosufficienza o in un taglio dei legami affettivi o ancora in un maggiore isolamento, ma in una sorta di distacco, del riconoscimento di essere persone a sé.

Nel riconoscersi una nuova identità adulta possono essere d'aiuto i coetanei nei quali il disabile vede rispecchiate problematiche simili: il gruppo, per il senso di appartenenza che fornisce, esercita un'azione protettiva e contemporaneamente promuove la spinta emancipativa.

Anche eventuali interessi culturali possono aprire gli orizzonti, ma il riconoscimento e l'accettazione della diversità è sempre il punto da cui partire per immaginare il futuro e darsi obiettivi realistici.

La voglia di autonomia e la paura dell'autonomia stessa possono esprimersi in comportamenti provocatori e ci possono essere vere e proprie crisi, ma è un chiaro segnale che si è di fronte ad una tappa evolutiva.

Spesso vengono messe in discussione regole stabilite, vi è una richiesta di maggiore libertà e viene anche messa in discussione l'autorità dei genitori: c'è sempre la consapevolezza che si ha bisogno di una guida, ma serve anche potersi contrapporre, discutere, confrontarsi che è il modo per dare il via all'autonomia emotiva.

Per spiegarmi meglio riporto le parole di Giuliana Ponzio madre di una giovane disabile fisica:

-Non so come a me e a mia figlia, dopo 18 anni di rapporto simbiotico, sia riuscito di allentare questa morsa nevrotica, come abbiamo avuto la possibilità di staccarci, di guardarci in faccia come due donne, di guardarci negli occhi con la stessa, incrollabile, irreversibile e feroce decisione di diventare due persone autonome, anche a prezzo di scontri, di miei sensi di colpa per aver rifiutato un ruolo di madre ben definito, di pesanti solitudini.

Forse cominciò quel giorno che lei tornò a casa con la faccia spaccata e tagliata per una caduta e, guardandomi con una determinatezza e una disperazione mai viste, mi disse: “A costo di spaccarmi tutta, d’ora innanzi uscirò sempre da sola.”

Capii subito che era successo qualcosa di irreversibile: che l’avevo “persa” e salvata.

Nello stesso tempo che consentivo a questa sua decisione, perdevo il mio ruolo onnipotente, la mia giustificazione di vita.

Restavano miei compagni la paura, l’ansia, l’incertezza e il timore che la mia abdicazione le potesse nuocere: ma qualcosa di nuovo era finalmente venuto a recidere l’omertà dietro cui reciprocamente ci nascondevamo da quasi vent’anni. -

[G.Ponzio, P. Galli, Madre e Handicap, Feltrinelli, Milano, 1988]

Affrontare il “dopo di noi” è in primo luogo esprimere i sentimenti e le risposte affettive legate alla rottura del profondo rapporto che i genitori hanno col figlio e viceversa.

Accettare la separazione su un piano intellettuale è relativamente facile, molto più difficile è ammettere tutta una serie di emozioni e sentimenti che insorgono quando ci si immagina il distacco perché, oltre al dolore che riguarda il genitore che si trova a fare i conti col termine della sua esistenza, deve lasciar andare il bisogno di offrire il suo appoggio, la sua protezione, il desiderio di aiutare “a tutti i costi e costi quel che costi” il proprio figlio per sentirsi in pace con se stesso.

Tutto questo comporta elaborare la perdita di una relazione profondissima che non potrà essere ripristinata e ciò vale tanto per il genitore quanto per il figlio.

Questo potrà dare adito, come già accennato, a ribellioni, sfide, ostacoli che possono portare a rotture dolorose di cui sfuggono i reali motivi.

Ciò è evitabile se si alimenta un sentimento di reciproca fiducia, se non ci si sente né si fa sentire l’altro in colpa per il presunto tradimento: questo si realizza più facilmente quando si è consapevoli dei “confini” e non si confondono i sentimenti dell’uno con quelli dell’altro.

E’ dunque importante per tutti riuscire, malgrado le innumerevoli paure e i sensi di colpa per i più diversi motivi (che sarebbe utilissimo esprimere, condividere e contenere) arrivare a dare un senso al processo di separazione, che non è solo una positiva evoluzione del rapporto, ma un’ineluttabile realtà legata alla finitezza degli esseri umani.

In questo modo piano piano il disabile arriva a sentirsi più sicuro della propria identità e può cominciare a pensare a se stesso come ad un individuo ben distinto da tutti i suoi parenti più stretti.

E’ molto importante aiutarlo ad interiorizzare i tratti positivi dei genitori così da averli sempre con sé nel cuore e riuscire a seguire il loro esempio, le loro indicazioni ecc. così da sentirsi realmente sostenuto da loro ed in rapporto con loro anche se fisicamente non ci saranno più.

Spesso al genitore è affidato il compito, non solo di esprimere ed elaborare le sue emozioni rispetto al “dopo di noi”, ma anche di dar voce e contenimento a quelle del figlio che solitamente nega o rifiuta la dolorosa fatica di attraversare la sofferenza e prendere atto della realtà.

Sappiamo però che le risorse genitoriali sono veramente grandi e un poco per volta dolcemente possono arrivare a preparare i figli all’inevitabile distacco.

Vorrei infine spendere due parole anche sul ruolo degli educatori/operatori nella vita dei disabili.

Non è certo un ruolo di *amici* perché l’amicizia richiede eguaglianza fra coloro che ne fanno esperienza; non certo di *sostituti paterni o materni* perché le sostituzioni sono impossibili, irrealistiche e nell’handicap c’è un gran bisogno di “stare nella realtà”.

Il ruolo dell’educatore è quello di far crescere tutte le potenzialità del disabile e aiutarlo ad affrontare, pur nei tempi lunghi e faticosi della disabilità, il processo di maturazione ed evoluzione che comporta anche l’accettazione della separazione dai genitori.

Solitamente si ritiene che solo un’altra famiglia possa garantire un’ accettabile vita al disabile quando i genitori invecchiano o muoiono perché solo una struttura relativamente piccola e di tipo familiare può consentire il massimo grado di emancipazione al disabile.

Se sul territorio esistono strutture adatte è importante che il figlio sia preparato al passaggio da parte di tutti coloro che in diversa misura si relazionano col disabile: genitori, fratelli, parenti, educatori ecc.

Per consentire un sostegno adeguato ai genitori anziani e favorire una maggiore emancipazione dei disabili sono state realizzate anche strutture per i ragazzi con personale e servizi adeguati alle necessità dell’utenza e appartamenti per i genitori anziani perché possano usufruire di certi servizi e al contempo rimanere vicino ai figli, ma forse sono esperienze pilota ancora poco diffuse soprattutto nelle vicinanze di Seregno.

Potrebbe essere utile qualcosa di simile anche per alleggerire l’impegno dei fratelli che spesso sono in grado solo parzialmente di assistere il congiunto, per le più diverse esigenze di gestione della propria famiglia.

In ogni caso è sempre utile, sia in famiglia, sia fra voi genitori discutere e vagliare ciò che offrono le strutture presenti sul territorio per mettere a fuoco le necessità individuali e le offerte istituzionali così da cominciare a dare forma, almeno a livello ipotetico, a soluzioni in grado di farsi carico adeguatamente dei figli una volta rimasti orfani o con genitori ormai troppo anziani.

Comunque è sempre importante elaborare la paura del nuovo, la delega, i sensi di impotenza e la paura di non farcela; in questo modo non mancherà di emergere, se sarà necessario, la volontà di organizzarsi per dar vita a qualcosa che possa soddisfare al meglio le esigenze dell’intero nucleo familiare.