



Crescere insieme è possibile

Testimonianze del cammino
con i nostri figli speciali





E' quel che è

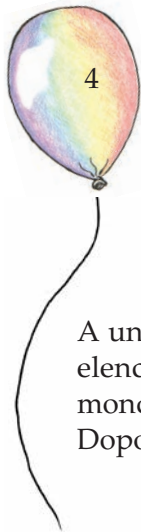
È assurdo
dice la ragione
È quel che è
dice l'amore

È l'infelicità
dice il calcolo
Non è altro che dolore
dice la paura
È vano
dice il giudizio
È quel che è
dice l'amore

È ridicolo
dice l'orgoglio
È avventato
dice la prudenza
È impossibile
dice l'esperienza
È quel che è
dice l'amore

*Publicato da
Giulio Einaudi editore
in "E' quel che è - Poesie d'amore di paura di collera"
Ringraziamo la casa editrice per il gentile permesso di pubblicazione.*





Le sette meraviglie del mondo

A un gruppo di studenti negli Stati Uniti è stato domandato di fare un elenco su quali sarebbero secondo loro le sette meraviglie attuali del mondo.

Dopo qualche discussione il maggior numero di voti andava a:

1. le piramidi in Egitto
2. il mausoleo Taj Mahal
3. il grande Canyon
4. il canale di Panama
5. l'empire state building
6. la basilica di san Pietro
7. la grande muraglia cinese

Mentre gli studenti discutevano, l'insegnante notava che una studentessa non aveva finito di riempire il suo foglio. Allora le chiedeva se avesse problemi con l'elenco. La ragazza rispondeva:

“Sì, un po'. Non riesco a decidermi, perché ce ne sono così tante.”

L'insegnante le chiedeva di leggere cosa aveva scritto per poter la aiutare.

La ragazza esitava, poi però leggeva.

“Secondo me le sette meraviglie del mondo sono:

1. poter vedere
2. poter ascoltare
3. poter toccare
4. poter assaggiare
5. poter sentire
6. poter ridere
7. e poter amare

Il silenzio nella stanza era completo. Le cose più semplici e più normali, che ci sembrano garantite, sono in verità delle meraviglie. E poi, queste cose preziose non possono essere né costruite, né comprate.

autore sconosciuto

Ultimamente si è parlato più spesso delle malattie rare.



Ciononostante, queste malattie, per le persone che non ne hanno avuto un'esperienza diretta, rimangono in quella nebbia del non conosciuto, in quell'angolo di vita a cui non vorremmo mai avvicinarci troppo. Solitamente non ce ne rendiamo conto, ma la vita decide tante cose per noi. Invece che in Italia saremmo potuto nascere in India o in Sudafrica; il colore della nostra pelle sarebbe potuto essere diverso da com'è; invece di avere un corpo e una mente funzionanti avremmo potuto trovarci con delle funzionalità limitate, oppure, potremmo trovarci un domani in una situazione diversa da quella attuale di "normalità" a causa di un incidente o altro.

Finché questo non accade, in genere diamo per scontato quello che abbiamo, quello che ci "appartiene".

Così come diamo per scontato che i nostri figli nasceranno sani, avranno mani e piedi, occhi per guardarci e una bocca per parlarci.

Questo ottimismo ci aiuta a costruire i nostri rapporti, la nostra famiglia, la nostra vita ed è indispensabile per guardare positivamente verso il futuro. Tuttavia questo stesso ottimismo ci porta a dimenticare con facilità che nella vita niente, ma proprio niente è scontato.

Rare ma tante

(dal sito del Istituto Superiore della Sanità – Centro Malattie Rare)

COSA SONO LE MALATTIE RARE

Una malattia è considerata "rara" quando colpisce non più di 5 persone ogni 10.000 abitanti. La bassa prevalenza nella popolazione non significa però che le persone con malattia rara siano poche. Si parla infatti di un fenomeno che colpisce milioni di persone in Italia e addirittura decine di milioni in tutta Europa. Del resto, il numero di Malattie Rare conosciute e diagnosticate oscilla tra le 7000 e le 8000.



Questo libretto è stato pubblicato da familiari di bambini e ragazzi af- fetti dalla sindrome rara idic15.

Ma sotto tanti aspetti questa malattia può rappresentare anche altre malattie rare, dal momento che le problematiche sono molto simili.

Quando viene comunicata una diagnosi di disabilità di un bambino – sia al momento della nascita sia nel corso degli anni – i genitori possono reagire in tanti modi diversi, ma alla base di ogni reazione c'è sempre una grandissima perdita, una ferita che stenterà a guarire.

Se per le malattie conosciute, nonostante l'insicurezza e il dolore delle famiglie, è più facile avere appoggi, sostegno e informazioni professionali, per la famiglia con un bambino affetto da una malattia rara il percorso è molto più difficile. Solitamente i familiari non sanno a chi rivolgersi. I medici spesso non hanno mai visto “un caso” così, e sostengono che difficilmente gli stessi genitori avranno la possibilità di incontrarne un altro. Le informazioni su quello che bisogna fare, sulle cure e le terapie, sono rare come la malattia stessa. Tutto questo comporta disagio e disorientamento per le famiglie coinvolte che invece avrebbero bisogno di riferimenti validi.

Da qui nascono le associazioni dei genitori, per dare sostegno e voce alle famiglie, creare contatti, mettere a disposizione le informazioni attuali. La loro funzione è vitale per tutte le persone coinvolte, e sono proprio loro che in collaborazione con medici e specialisti raccolgono le informazioni importanti per le cure e le terapie.

Ma il valore fondamentale delle associazioni è quello di fare uscire le famiglie dall'isolamento e creare una rete fra loro. Solo insieme troviamo la forza e il coraggio per vivere quello che ci sembra impossibile da affrontare; solo insieme troviamo l'abbraccio di un nuovo fratello e la sensibilità di una sorella che prima non conoscevamo; e solo insieme possiamo accogliere l'insegnamento autentico e prezioso che i nostri figli giorno per giorno ci regalano.

idic15 è...

una sindrome genetica rara dovuta a materiale genetico in eccesso derivato dal cromosoma 15.

Nella maggior parte dei casi questa cromosomopatia si verifica casualmente. Non c'è correlazione fra il verificarsi di idic15 e lo stile di vita dei genitori e/o le influenze dell'ambiente circostante: i bambini affetti nascono da genitori di qualsiasi etnia, in tutte le situazioni economiche, sociali e in qualsiasi parte del mondo.



... una malattia rara

idic15 è una cromosomopatia rara. Si stima che su 30.000 nati ne nasca 1 con questa sindrome (in Europa si parla di malattia rara quando la probabilità è 1 : 2.000).

Fra i sintomi che possono manifestarsi nelle persone affette si segnalano, disturbi motori, cognitivi, comportamentali e a volte anche manifestazioni epilettiche. Le conseguenze della sindrome per le persone affette sono analoghe, anche se la severità varia molto.



questo significa ...

In genere i ragazzi nascono dopo una gravidanza normale con una grave ipotonia, e quindi hanno problemi nel raggiungere le “normali” tappe motorie. La relazione rimane condizionata da un comportamento simil autistico. La comunicazione verbale è per tanti un grande problema, e richiede l’insegnamento di forme di comunicazione alternativa, anche se sembra che capiscano molto di quello che succede intorno a loro. Spesso la frustrazione di non essere capito o semplicemente la noncuranza delle regole sociali porta a dei comportamenti difficili da accettare per gli altri. Il deficit della concentrazione, la difficoltà di catturare la loro attenzione e interessarli porta in genere a grandi problemi di apprendimento.



I nostri ragazzi spesso non hanno la percezione del pericolo, possono però avere stati di ansia e paura. L'epilessia che colpisce circa il 50% di loro può essere a volte difficilmente controllabile con i farmaci attualmente in commercio, ed a volte gli stessi effetti collaterali di questi farmaci condizionano negativamente la qualità di vita dei pazienti.

Attualmente non esiste una cura per la sindrome idic15. Comunque ci sono diverse strategie terapeutiche che possono migliorare la qualità di vita dei nostri ragazzi – la loro realizzazione però richiede un enorme impegno da parte delle famiglie, della scuola e del sistema pubblico sanitaria.

L'associazione nonsolo 15 onlus è nata nel 2008 dall'impegno di due mamme che avevano vissuto sulla propria pelle cosa significa crescere un bambino con tale sindrome rara. Perciò il sostegno per le famiglie coinvolte per noi viene prima di tutto. La nostra associazione cerca di essere un valido punto di riferimento, realizzando delle possibilità di informazione e scambio. Questo significa esserci in momenti di sconforto, specialmente nel momento della prima diagnosi, come anche di procurare ed tradurre del materiale di altri paesi e tenere contatto con i progetti di ricerca e terapia sia in Italia sia a livello internazionale.



*Associazione per la ricerca e il sostegno di
familiari e amici di persone affette da sindrome
invdup15 (idic15)*



Sono il bambino disabile.

Sono il bambino che non può parlare.

Spesso provi pietà per me. Lo posso vedere nei tuoi occhi. Ti chiedi quanto ne sono consapevole...Anche questo lo vedo. Sono consapevole di molto... Se tu sei felice o triste o impaurito, paziente o impaziente, pieno di amore e desiderio, o se fai solo il tuo dovere con me. Mi stupisce la tua frustrazione, sapendo che la mia è così più grande, perché non posso esprimere i miei bisogni come fai tu. Non puoi concepire il mio isolamento, è così totale qualche volta. Non ti regalo conversazioni intelligenti, commenti ingegnosi da ridere e da raccontare. Non do risposte alle tue domande di ogni giorno, risposte su come sto, di cosa ho bisogno, o qualcosa sul mondo intorno a me. Non premio i tuoi sforzi con progressi come definito nella scala internazionale per lo sviluppo nella crescita dei bambini... grande passi in avanti per gratificare te stesso. Non ti do della comprensione come la intendi tu.

Quello che ti do vale così tanto di più... Anziché ti do occasioni. Occasioni di scoprire il profondo del tuo carattere, non del mio; il profondo del tuo amore, il tuo impegno, la tua pazienza, le tue abilità; l'occasione



di esplorare il tuo spirito più profondo di quanto tu ritieni possibile. Ti guido più lontano di quanto tu potresti mai andare da solo, lavorando più duro, cercando risposte alle tue tante domande, creando domande senza risposte.

Sono il bambino che non può parlare.

Sono il bambino che non può camminare.

Qualche volta il mondo sembra tagliarmi fuori. Vedi la voglia nei miei occhi a lasciare questa sedia, a correre e giocare come gli altri bambini. Ci sono tante cose che tu dai per scontato. Vorrei i giocattoli che sono in cima allo scaffale. Ho bisogno di andare in bagno...oh...mi è cascato il cucchiaino un'altra volta. Sono dipendente da te in questo.

Il mio regalo per te è farti cosciente della tua grande fortuna: la tua schiena e le tue gambe sane, la tua abilità di fare da solo. Qualche volta la gente sembra non vedermi; io li vedo sempre. Non sento tanta invidia ma desiderio: desiderio di stare in piedi, mettere un piede davanti all'altro, essere indipendente. Ti do consapevolezza.

Sono il bambino che non può camminare.

Sono il bambino con la mente lesa.

Non imparo facile, se mi misuri con le norme del mondo. Quello che conosco è la gioia infinita nelle cose semplice. Non sono appesantito come te dalle lotte e dai conflitti di una vita complicata.

Il mio regalo per te è di donarti la libertà di godere cose come un bambino, di insegnarti quanto significano le tue braccia intorno a me, di darti amore. Ti do il regalo della semplicità.

Sono il bambino con una mente lesa.

Sono il bambino disabile.

Sono il tuo insegnante. Se me lo permetti, ti insegnerò cosa è veramente importante nella vita. Ti darò amore incondizionato e ti insegnerò come si fa. Ti do la mia fiducia innocente, la mia dipendenza da te. Ti insegno il rispetto per altri e per la loro singolarità. Ti insegno la santità della vita. Ti insegno com'è preziosa questa vita e di non prendere le cose in modo scontato. Ti insegno a dimenticare i tuoi propri bisogni inseguendo i tuoi desideri e sogni. Ti insegno a donare. Più di tutto, ti insegno speranza e fede.

Sono il bambino disabile.

autore sconosciuto

Il Divo di Hollywood

Otto anni fa, o su per giù, sono stato alla festa di fine anno della scuola materna frequentata dal mio primogenito. Ricordo bene che a quella festa era presente anche il fratellino disabile di uno dei compagni di mio figlio. Era un bambino gracile in una sedia a rotelle, il corpo lungo ma chiaramente sotto peso tradiva almeno sette o otto anni di età, la testa e le braccia piegate di lato per colpa della spasticità gli davano una postura scomoda e la sua incapacità di parlare chiudeva ogni possibilità di relazione almeno per me che lo osservavo con senso misto di pena e tenerezza. In particolare rattristava il contesto festoso di tutto ciò che lo circondava. Veniva da dirgli: "vai, corri, salta anche tu sullo scivolo e grida insieme a tutti gli altri". E' difficile accettare tanta sofferenza in una persona tanto piccola ed è insopportabile scoprirsi inadeguati e impreparati, ma tantè sono le cose della vita, e quello, né per mio merito né per colpa, non era figlio mio e così mi sono semplicemente scordato di lui dopo quel giorno e fino ad ora.

Sono io oggi il padre di Luca un bambino di sette anni che non parla e che se ne sta su di una sedia a rotelle. Né per mio merito né per colpa sono passato di qua della linea che divide i genitori con figli normali da quelli con figli handicappati, o forse a mezza via, dato che sono padre di entrambe le tipologie. A chi vuole ascoltare, stando al di là di quella linea e non sapendo con certezza cosa succede dall'altra parte potrei raccontare che essere il papà di Luca è un po' come essere un divo di Hollywood. Un sacco di persone che incontri per la strada sanno chi sei anche se tu non ricordi di averle mai conosciute, perché tu semplicemente sei "il papà di Luca" e questo ti conferisce di fatto un'aura di stima e notorietà. Capita addirittura che molte persone arrivino a nutrire per te una tale considerazione da essere quasi imbarazzante, dimostrando un'apertura di credito assolutamente gratuita quando portano alla tua attenzione le loro situazioni personali certi di trovare in te una persona empatica e saggia.

Confesso che per mia moglie e me così come anche per i due fratellini di Luca, essere suoi parenti ha spesso facilitato la relazione con le altre persone che immaginando per noi una difficile quotidianità si predispongono nel migliore dei modi nelle relazioni con noi, mentre è il rapporto degli adulti con Luca che rimane difficoltoso proprio come lo fu per me

quel giorno di festa di otto anni fa.

Non è vero che la quotidianità della nostra famiglia sia più difficile di quella di un'altra famiglia con tre bimbi piccoli, o almeno non credo che lo sia così tanto e non è vero neppure che Luca trascorra per forza giornate di sofferenza e isolamento, come verrebbe da pensare. Proprio in questi ultimi mesi abbiamo potuto sperimentare grazie all'eccezionale equipe scolastica che segue Luca, che le cose che lui capisce e che riesce a fare sono moltissime e assolutamente incredibili per voi genitori che state di là della linea. I vostri figli che corrono e gridano attorno al mio e che fanno a gara per spingere la sua sedia a rotelle e che hanno imparato a salutarlo spernacchiando perché lo spernacchio è il linguaggio che Luca usa per salutare, dimostrano una capacità di relazione che supera ogni ostacolo e che noi adulti, crescendo, evidentemente dimentichiamo.



Quando ci troviamo di fronte ad una persona disabile che non comunica con facilità o che non riesce a farlo affatto ci viene spontaneo pensare che essa sia anche incapace di ascoltare, di pensare, ragionare e desiderare di dirci qualcosa; in breve tempo smettiamo semplicemente di parlarle perché non otteniamo risposte e trovandoci in imbarazzo ci allontaniamo. Credo sia una situazione comprensibile e comune. A me, è stata data la fortuna di poter vedere e capire che queste persone hanno sempre, proprio sempre, risorse inattese, ci ascoltano, ci capiscono, pensano, desiderano, bramano, si incazzano, gioiscono.

Se non hai figli disabili, fidati di me, avvicinarti senza timore e parla pensando a loro semplicemente come bambini, bambini qualsiasi, bambini normali, anche se da loro potresti non avere risposte o averle con ritardo e tanta fatica. Se invece ti dovesse capitare, senza merito né colpa di trovarti di qua della linea accogli il divo di Hollywood che è in te e preparati a firmare autografi.

Francesco, papà di Luca

E dunque Dio creò questa madre

Quando il buon Dio stava creando le madri, era al suo sesto giorno di "straordinario" quando un angelo apparve e disse, "Stai perdendo molto tempo su questa mamma."

E Dio rispose: "Hai letto le specifiche di quest'ordine? Questa madre deve essere completamente lavabile, ma non di plastica, avere 180 parti mobili – tutte sostituibili, correre dietro al caffè e ai rifiuti, avere un attimo di tregua che svanisce non appena lei si alza in piedi, un bacio che può curare tutto, da una gamba rotta a una delusione d'amore, e sei paia di mani, orecchie che ascolteranno cose che lei non vorrebbe sentire, una bocca che può con un bacio guarire dolcemente graffi e lividi e artigli da mostrare a coloro che cercano in qualsiasi modo di danneggiare gli interessi del proprio figlio. Sì, questo modello deve essere in grado di sedere pazientemente e ascoltare bizzarri racconti sul suo bambino senza scomporsi. Dovrà ascoltare quanto tutto è senza speranza eppure sapere che non è così. Dovrà avere quel tipo di occhi che non piangono quando ascolta altre madri parlare di quanto vanno bene le cose ai loro bambini." L'angelo scosse la testa lentamente e disse "E anche sei paia di mani? Impossibile."

"Non sono le mani che mi stanno creando problemi," disse il Signore. "Sono le tre paia di occhi che questa madre deve avere." "Questo è sul modello standard?" chiese l'angelo. Il Signore assentì e disse, "Un paio che possano guardare attraverso le porte chiuse quando chiede, "Cosa state facendo là dentro bambini?", mentre lei già lo sa. Un altro paio qui dietro alla sua testa che vedano quello che lei non dovrebbe ma che deve sapere e, ovviamente, quelli qui davanti che possano guardare un figlio mentre fallisce per la novantanovesima volta e dire, "capisco e ti amo comunque" senza proferire una parola.

"Signore," disse l'angelo, toccandogli gentilmente una manica, "vieni a letto. Domani!"

"Non posso," rispose il Signore, "Sono così vicino a creare qualcosa di simile a me. Ne ho già una che guarisce se stessa quando è ammalata,

nutre una famiglia di sei persone con una libbra di hamburger e riesce a far fare la doccia a suo figlio di nove anni."

L'angelo girò intorno al modello di madre molto lentamente. "E' troppo morbida," sospirò. "Ma forte!" disse il Signore concitato. "Non puoi immaginare cosa questa madre può fare o sopportare." "Può pensare?" chiese l'angelo. "Non solo può pensare," disse il Creatore, "può anche ragionare e scendere a compromessi."

Alla fine, l'angelo si inchinò e fece scorrere un dito sulla guancia. "C'è una perdita," disse. "Te l'avevo detto che stavi cercando di mettere troppe cose dentro questo modello." "Quella non è una perdita", disse il Signore, "è una lacrima." "E a cosa è dovuta?" chiese l'angelo. "Ci sono lacrime di gioia, tristezza, disappunto, dolore, solitudine e orgoglio... questo modello ne conoscerà molte di tutti questi tipi." rispose il Signore. "Ma sai" continuò, "Neanche mi ricordo di aver messo lì quella lacrima." "In ogni caso", chiese l'angelo, "come chiamerai questo modello?" "La chiamerò semplicemente 'la madre di un bimbo autistico'."



Autore sconosciuto



Benvenuto in Olanda

Mi è stato chiesto spesso di descrivere l'esperienza di crescere un bambino con disabilità – per aiutare la gente che non ha condiviso questa unica esperienza a capirla, di immaginare come sentirebbe. E' così...

Quando stai per avere un bambino è come progettare un viaggio – per esempio in Italia. Compri un mucchio di libri da guida e fai i tuoi progetti bellissimi.

Il Colosseo, Michelangelo, Davide, le gondole a Venezia. Forse tu impari qualche frase utile in italiano. Tutto è molto eccitante.

Dopo mesi di anticipazione entusiasta il giorno finalmente arriva. Prepari le tue borse e parti. Diverse ore dopo l'aereo atterra. L'hostess entra e dice, "Benvenuto in Olanda!"

"OLANDA?" chiedi, "Cosa significa, Olanda? Il mio biglietto era per Italia. Dovrei essere in Italia! Tutto la mia vita ho sognato di andare in Italia!"

Però c'è stato un cambiamento nel programma di volo. Hanno atterrato in Olanda e li devi stare.

Importante è, che non ti hanno portata in un posto orribile, disgustoso , pieno di pestilenze, carestia e malattie. E' solo a posto diverso.

Allora devi partire a comprare altri libri da guida. E imparerai una lingua completamente nuova. E incontrerai un gruppo di persone nuove, che non avresti mai conosciuto.

E solo un posto diverso. E in pianura, in confronto a Italia, meno appariscente. Però dopo essere stato li per un po', preso fiato, guardi intorno a te, e cominci a notare che Olanda ha tulipani, Olanda ha anche Rembrandt.

Però tutti quelli che incontri sono occupati andando e venendo da Italia, e tutti si vantano di come sono stati bene li. E per il resto della tua vita tu dirai," Si, li volevo andare anch'io. Questo avevo progettato!"



E la perdita di questo sogno non andrà mai, mai via, perché è una perdita importante.

Però se tu sprechi la tua vita lamentandoti del fatto che non sei arrivata in Italia, non sarai mai libera di godere le cose tanto speciali, tanto amabile che ci sono in Olanda.

Emily Perl Kingsley



Oggi

Greta ha un anno. Il nostro primo anno insieme è stato decisamente particolare...ricco di emozioni, di gioie e ahimè...ci sono stati anche momenti di grande sconforto. Ancora oggi non siamo in grado di dire come sarà il nostro futuro insieme ma una cosa è certa: Greta è arrivata per dare un senso speciale alle nostre vite. Lei è arrivata nel momento in cui l'abbiamo chiamata, ci ha quasi sorpreso, facendosi amare sin dal primo istante.

Oggi Greta è una bimba adorabile, una bimba dolce e tranquilla, i cui rari sguardi e sorrisi scaldano profondamente il cuore.

A nostra figlia auguro una vita serena e priva di troppe sofferenze, una vita ricca di Amore!

Prospettiva

19

I

Mi dispiace per Naomi

Così poco esigente e così tranquilla con sé stessa,
Inconsapevole al di là delle sue sensazioni immediate,
Privata dei colori delle feste e delle vacanze,
dipendente dagli altri per la sua cura.

Così spesso isolata
Sbattendo un pezzo di corda o di stoffa per ore, o
Guardando la sua immagine nello specchio, o
Ascoltando dischi ascoltati così spesso.
Lei ha parole senza significato
Ma nessuna parola per comunicare sensazioni, e desideri.
Ignara dei suoi bisogni, delle sue manchevolezze,
Della monotonia della sua vita,
Del difetto della sua crescita, e della crescita degli altri.

Mi dispiace per me

Che ancora noto quanto è differente Naomi
Differente dalla figlia che mi aspettavo.

II

Quanto è fortunata Naomi

Che non ha bisogno di eventi, feste, amici o chiasso.

Si gode il suo mondo

Di canzoni e libri di immagini,

Famiglia e insegnanti.

Soddisfatta di ciò che c'è,

Desiderando niente di più di ciò che ha.

Non porta cicatrici del passato,

Lei vive nel presente, senza rimpianti.

Il suo amore per la vita splende dai suoi occhi e dal suo sorriso.

Quanto sono fortunata

Ad avere una figlia che mi ha insegnato lezioni,
sulle aspettative e sull'accettazione.

Louise Borad Gerber

Dio abita sotto il letto

Invidio Kevin. Mio fratello Kevin crede che Dio abiti sotto il suo letto. Almeno questo è ciò che gli ho sentito dire una notte.

Stava pregando a voce alta nella sua camera buia, e mi sono fermato fuori della sua porta chiusa per ascoltare. "Sei lì, Dio?" diceva. "Dove sei? Oh, ho capito. Sotto il letto."

Ho riso pian piano e sono tornato in punta di piedi verso la mia camera. Kevin ha dei modi di vedere unici che spesso sono fonte di divertimento. Ma quella notte qualcos'altro è perdurato a lungo dopo l'umorismo. Per la prima volta ho capito quel mondo così diverso nel quale vive Kevin. E' nato trent'anni fa, con una disabilità mentale causata da complicazioni durante il parto. A parte la sua statura (un metro e 88), ci sono pochi aspetti da adulto in lui. Ragiona e comunica con le capacità di un bambino di sette anni, e sarà sempre così. Probabilmente crederà per sempre che Dio vive sotto il suo letto, che Babbo Natale è uno che riempie lo spazio sotto il nostro albero ogni Natale e che gli aeroplani rimangono in aria perché gli angeli li sostengono. Mi ricordo che mi chiedo se Kevin si rendesse conto di essere diverso.

Non è mai scontento della sua vita monotona? Alzarsi ogni giorno prima dell'alba, andare al lavoro in un laboratorio per disabili, tornato a casa portare a spasso il nostro cagnolino, tornare per cena a mangiare il suo piatto preferito (pasta e formaggio), e più tardi a letto.

L'unica variazione in questo ritmo quotidiano è il momento del bucato, quando si libra eccitato sulla lavatrice come una mamma con il suo neonato.

Lui non sembra essere scontento. Ogni mattina salta fuori per prendere il suo pullmino alle 7.05, entusiasta per una giornata di semplice lavoro. Stringe eccitato le sue mani mentre l'acqua bolle sulla stufa per la cena, e rimane due volte la settimana alzato fino a tardi per raccogliere i nostri panni sporchi per il suo consueto bucato del giorno dopo. E il sabato – oh, la felicità del sabato! Quello è il giorno che mio padre porta Kevin all'aeroporto per prendere una bevanda analcolica, guardare atterrare gli aeroplani e ragionare a voce alta sulle possibili destinazioni dei pas-

seggeri all'interno. "Quello va a Chi-car-go!" Kevin grida mentre batte le mani. La sua aspettativa è così grande che il venerdì notte ha difficoltà a dormire.

E così procede il suo mondo fra rituali giornalieri e gite nel fine settimana. Lui non sa cosa vuol dire essere scontento. La sua vita è semplice. Lui non conoscerà mai i coinvolgimenti del benessere e del potere, e non gli importa che marca hanno i vestiti che porta o che tipo di alimenti mangia. I suoi bisogni sono sempre stati soddisfatti, e non si preoccupa che un giorno potrebbero non esserlo. Le sue mani sono attive. Kevin è contentissimo quando lavora. Quando svuota la lavastoviglie o passa con l'aspirapolvere i tappeti, dà tutto se stesso. Non si stacca da un lavoro quando lo ha iniziato, e non lo lascia finché non è finito. Ma quando i suoi doveri sono terminati, Kevin sa come rilassarsi.

Non è ossessionato dal suo lavoro o da quello degli altri. Il suo cuore è puro. Lui crede ancora che tutti dicano la verità, che le promesse debbano essere mantenute, e che, quando hai torto, ti debba scusare invece di discutere. Libero dall'orgoglio e non condizionato dalle apparenze, Kevin non ha paura di piangere se è ferito, in collera o dispiaciuto. Lui è sempre trasparente, sempre sincero. E confida in Dio.

Senza essere limitato dal ragionamento intellettuale, quando affronta Cristo lo affronta come un bambino. Sembra che Kevin conosca Dio, che riesca a essere veramente un suo amico in una maniera che è difficile da comprendere per una persona "istruita". Dio sembra il suo compagno più intimo.

Nei miei momenti di dubbio e frustrazione nel mio Cristianesimo, invidio la sicurezza che Kevin ha nella sua semplice fede. E' in questo caso che sono maggiormente disposto ad ammettere che lui ha qualche conoscenza divina che superi le mie domande da semplice mortale. Ed è allora che capisco che forse non è lui la persona disabile, ma io. I miei doveri, la mia paura, il mio orgoglio, le mie condizioni – tutti diventano delle disabilità quando non li affido alla cura di Dio. Chi sa se Kevin capisce cose che io non imparerò mai? Dopotutto lui ha trascorso tutta la sua vita in quel genere di innocenza, pregando dopo il tramonto, assorbendo bontà e amore di Dio. E un giorno, quando si apriranno i misteri del cielo e tutti noi saremo stupiti di come Dio sia veramente vicino ai nostri cuori, comprenderò che Dio ha ascoltato le semplici preghiere di un ragazzo che credeva che Dio abitasse sotto il suo letto. Kevin non sarà per niente stupito!

Mio Fratello Luca

riflessioni di un fratello

Mio fratello Luca ha sette anni e ha anche il cromosoma 15 cioè ha un pezzo in più sul cromosoma numero 15.

Luca mi piace perché ha un animo allegro e scalmanato. Gioca quasi sempre, quando arrivo io mi da sempre ascolto e cerca sempre di abbracciarmi. Di Luca non mi piace quando mi graffia, mi tira i capelli e mi mette le mani in bocca e la cosa in assoluto più brutta è quando si mette le mani in gola e dopo vomita.

Io per Luca provo un grande legame che comprende amore e affetto. Io con Luca gioco, mi coccolo e dormo(*). Di Luca mi preoccupa il suo futuro perché mi chiedo chi si occuperà di lui quando io non ci sarò? Troverà mai il vero amore?

Mi ricordo che una volta Luca si infilò una noce in gola, io lo sentii e iniziai a piangere ed infine arrivò il papà che gliela tolse(**). Grazie a Luca sono potuto andare in America all'incontro delle famiglie e così ho potuto realizzare il mio più grande sogno che è sempre stato quello di vedere il TRex al National Museum of America di New York.

(*) Luca e Lorenzo dormono su di un letto a castello nella stanza dei "maschi".

(**) quella volta davvero Lorenzo gli salvò la vita perché Luca si stava soffocando in cucina con una nocciolina e noi genitori eravamo al piano superiore. Lorenzo aveva solo 6 anni.



Lettera a mio figlio

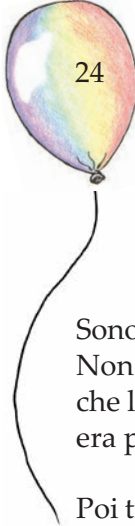


Oggi è il tuo sedicesimo compleanno. Vorrei farti i migliori auguri possibili. Cerco di abbracciarti, ma come al solito non ti piacciono gli abbracci delle persone, solo quelli che fai tu. Mi stringi da dietro, afferrai i miei capelli con i tuoi denti e tiri. Un attimo ti lascio fare, non ti voglio respingere. Poi sento il bagnato sul collo, mi giro e cerco di liberarmi.

La tua festa oggi sarà diversa dai compleanni di altri ragazzi della tua età. Non mi dici cosa vorresti come regalo. Non hai amici che possiamo invitare. Quando stasera mangeremo la pizza insieme con le persone che si prendono cura di te, forse sarai già a letto. Per te sarà un giorno come qualsiasi altro.

Avevo delle idee diverse sul percorso della tua vita. Certo, non ne ero cosciente, ma avevo un piano ben preciso per te: dovevi avere due mani e saperle usare, due piedi che ti portavano ad esplorare le vie vicine e lontane, due occhi per vedere il mondo e una testa per capirlo e trovare la tua strada.

16 anni fa ti hanno messo sulla mia pancia appena nato, e tu hai preso il mio latte. Eri così calmo, anche quando ti hanno portato da me e ti ho infilato accanto nel letto dove dormivi finché le infermiere non sono venute a cercarti. Però in quei primi giorni è rimasto poco tempo per stare insieme e conoscerci. Potevo solo guardare quando ti hanno portato via in un altro ospedale, in quella culla di vetro, con un ago nella testa.



C'è voluta mezz'ora per poterti trovare in quell'altro ospedale, e solo per vederti da dietro il vetro, nudo sotto una lampada, con le mani legate per non farti del male, un filo di qua e di là. "Signora, non le posso dire niente per ora, Lei può anche tornare a casa. Ci vorranno diversi giorni per tutti gli esami. No, non può allattare, il latte lo diamo noi, no, alle mamme qui non è permesso entrare".

Sono rimasta. Mi sono tirata il latte per farlo dare a te e per non perderlo. Non sono mai stata così male come in quella settimana. Non mi illudo che la mia pena fosse per te. Tu eri ancora una parte di me. Il mio dolore era per quello che stava succedendo a me.

Poi ti ho portato a casa come sano, senza nessuna diagnosi. Chissà se nel fondo del mio cuore sapevo che non era vero. Volevo credere a quello che mi dicevano. E loro, quando finalmente è arrivato il risultato dell'esame genetico, non mi hanno detto niente. Lo hanno semplicemente perso per la strada.

La persona che finalmente mi ha costretta ad aprire gli occhi era quasi una sconosciuta per noi. Grazie a lei ti abbiamo portato da altri specialisti, e grazie a loro hai iniziato il tuo percorso dell'abilitazione così presto. Infatti, loro sapevano già fare una diagnosi, senza tanti esami, solo osservandoti: "Questo bambino ha dei problemi gravi nel funzionamento del cervello."

La tua nonna tedesca era tutta pazza di te. Mi faceva una rabbia quando diceva: "Vedrai, non è niente, è solo un po' più lento, ci sono bambini così. Goditelo, finché è così piccolo e indifeso." La paura che ci fosse qualcosa di grave in te l'ha fatta diventare cieca davanti all'evidenza.

In genere, quando i figli crescono, i genitori hanno il tempo per staccarsi lentamente dalle loro aspettative. Volevano uno che facesse il dottore, invece ha smesso la scuola superiore e ora lavora come giardiniere. Volevano una ragazza sportiva, invece è diventata sovrappeso e non c'è verso di farla mangiare meno. Volevano uno che fa carriera, invece ha avuto un bambino a 17 anni e ora deve lavorare per tirare avanti.

Qualunque fosse stato il mio progetto per te, quando avevi 6 mesi l'ho messo da parte per sempre e ho cercato di camminare verso nuove mete.

Mete molto più piccole, ma nello stesso tempo grandi come le montagne. Farti sedere senza aiuto. Farti girare la testa quando sentivi chiamare il tuo nome. Farti guardare nei miei occhi.

Staccarsi dal mio progetto sulla tua vita è stata molto doloroso. Ma lo dovevo fare per vederti come sei. Non avrei potuto aiutarti nel tuo cammino senza accettarti per quello che sei. Se rimanevo attaccata alla mia immagine del bambino perfetto non avrei potuto accompagnarti su questa tua strada.

Il dolore però era il mio, ed è rimasto mio. Tu eri e sei tranquillo e felice come sei. Non ti sei mai chiesto come sarebbe se fossi diverso. Non ti misuri con gli altri. Ti sei accettato fin dall'inizio per quello che sei. In questo sei molto più bravo di me. Infatti, mi chiedo, se non sono io quella che soffre di più in tutto questo. Che vedo quello in cui non riesci. Che ho paura pensando a cosa ne sarà di te quando non ci saremo più noi.

Fin da piccolo hai sempre voluto arrivare in alto. Non gattonavi, ma ti tiravi su al radiatore per dondolare in piedi. Appena ti sentivi più sicuro cominciavi a buttare giù le seggiole. Che rumore forte riuscivi a produrre così! Ridevi di contentezza e non ti importavano le nostre grida. Chissà se per te era una specie di applauso – in ogni caso cercavi subito il prossimo oggetto da buttare.



Poi scopristi il tavolo. Quando avevi imparato a starci sopra battevi i piedi e – terrorizzando gli eventuali spettatori inesperti – ti giravi come una trottola. Non siamo mai riusciti a farti smettere di andare sopra il tavolo, era troppo divertente per te. Ora forse è diventato un po' noioso, allora ti limiti a starci in piedi sopra e fare impronte con le mani sul soffitto...



Se trovavi una scala la dovevi salire in tutti modi. Forse avevi un programma di allenamento segreto che seguivi con così tanta ostinazione: Lo facevi su quattro zampe, da seduto, camminando indietro; e poi la dovevi scendere, anche questo in tutti i modi possibili, fino a metterti sdraiato con la pancia in giù come fossi una slitta. Il colmo era quando ti sei messo in cima alla scala, sul cavallo a dondolo, e sei scivolato giù.

Ma c'erano anche altre cime da scalare: ti ricordi quando ti sei messo in piedi sopra la televisione e poi siete cascati tutti e tre: tu, la televisione e il tavolo sotto? Non ti è successo niente per miracolo, la tv spaccata e la spina ancora nella presa. Invece, quando per la seconda volta hai cavalcato la ringhiera della scala in sala, sei scivolato e, cascando praticamente un piano più in giù, ti sei rotto un osso del piede.

Ora il punto più alto dove arrivi è il bordo del focolare. E' un punto strategico per te: Da lì arrivi alla tenda, riesci a staccare un quadro e puoi manipolare il portalampada, staccando il vetro, piegando i suoi bracci o svitando le lampadine.

Mi chiedo cosa farai, come passerai le tue giornate, quando non troverai più niente da scalare e da disfare.

Ti devo confessare che nei momenti più neri mi sono immaginata che la mattina quando apro la tua porta te ne sei andato per sempre. Mi ricordo che una volta dormivi così profondo che per un attimo la mia immaginazione sembrava essere diventata vera. Che spavento ho provato, e che senso di colpa! So bene che non volevo assolutamente perderti. Volevo solo avere un po' più respiro, una vita quotidiana meno pesa. Ma se ti dovesse succedere qualcosa, sicuramente mi sentirei responsabile a causa di queste fantasie.



Tante volte mi hanno accompagnata sensi di colpa. Faccio abbastanza per te? Faccio le cose giuste? Nel momento giusto? Alla fine siamo noi genitori che dobbiamo decidere. Anche se un medico ci dice cosa fare, siamo noi che lo facciamo o cerchiamo un altro consiglio. Sicuramente ho fatto delle scelte sbagliate con te. Con il Valium che prendevi hai dormito anni interi. Mi hanno detto solo dopo in un altro ospedale che la cura era completamente fuori posto.

Tu invece sei senza colpe. Sei una persona vicino a Dio, come dicono in Irlanda. Tu vivi in un'altra dimensione. La tua piccola anima è pura come quella di un bambino appena nato. Nessuno ti darebbe mai colpe, anche se delle volte qualcuno alza la voce con te per un momento, quando lecchi il muro o tiri i capelli o butti il piatto in terra. Tu non conosci il male.

Tu eri ancora piccolo, quando tuo fratello festeggiava il suo quinto compleanno. Guardava con degli amici la nuova cassetta dei Power Ranger, mentre tu giravi intorno con un trenino di legno in mano. Colpisti tuo fratello sulla testa, quello si girò arrabbiato per difendersi, poi vide che eri tu e si fermò nel movimento. Questo l'ho visto solo dopo nel video che ho ripreso. Nessuna ripicca era possibile contro il fratellino malato.

C'erano dei momenti in cui desideravo essere io la persona malata. Per non avere più la responsabilità per quello che ti succede e che fai. Infatti, quando mi sono ricoverata per l'intervento al ginocchio ero sicuramente la più allegra paziente di tutto l'ospedale. Però era solo un'illusione. A casa, senza possibilità di starti dietro, e vedere gli altri che cercavano di gestire la situazione come potevano, la situazione era ancora più stressante.

In tutti questi anni ho cercato di proteggerti dal mondo, da un mondo dove contano solo le persone che rendono. E le persone potenti, che definiscono cosa rende. In quella scala di valori non esiste quello che puoi dare tu. Quello che ho imparato da te e che mi ha fatto così tanto più ricca: capire cosa è veramente importante nella vita, vivere momento per momento, senza dare per scontato quello che abbiamo.

Ma ho dovuto anche proteggere il mondo da te, che sei diventato così

veloce e forte, con le mani dappertutto, con i tuoi urli insopportabili, con la tua forza che non reggo più. Per alleggerire la fatica ti abbiamo dato tanti soprannomi: tempesta, Fabio il terribile, terremoto, persino terrorista. Non prendertela con noi per questo. L'abbiamo fatto con un occhio che piange e uno che ride.

Poi ho dovuto anche imparare a difendermi da te, dalle tue carezze così violente da aggiungere al dolore nel mio cuore anche quello fisico, e dalle tue aspettative infinite verso di me, che sono la mamma infinita per te. Non sono infinita. Per dire la verità, dopo questi 16 anni sono abbastanza finita...

Ora succede che qualche mattina mi giro ancora nel letto, e anche se ti ho già sentito trafficare nella tua stanza, invece di correre da te, vado prima a prendere un sorso di caffè che il tuo babbo nel suo infinito amore mi prepara tutte le mattine.

Sto per tagliare il secondo cordone ombelicale, quello invisibile, che crea quel legame particolare fra le mamme e i figli come te. Questo non vuol dire che non ti voglio più bene. Per te, ci sarà sempre un posto speciale nel mio cuore, e questo tu lo sai. Ma sento ora, dopo 16 anni, che non sei più una parte di me.

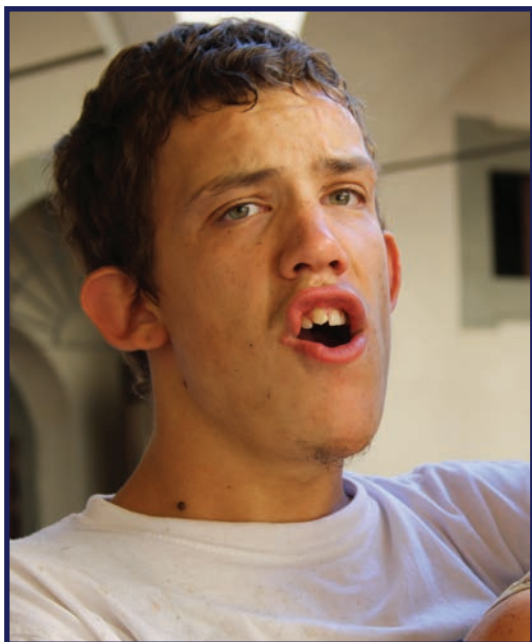
Fai le tue esperienze, a modo tuo.

Certo, ti ci vorrà sempre una mano che ti guida e ti aiuta, ma non sempre sarà la mia.

Devi essere protetto, perché non ti puoi proteggere da solo, ma non sarà solo mio il compito di farlo.

Avrai la tua vita con le tue gioie e i tuoi dolori, come tutte le persone di questo mondo, e io non li potrò dividere tutti con te.

Christine, mamma di Fabio



LA MIA BAMBINA

Eri un'erbaccia
Invece del fiore che mi aspettavo
Quando fu piantato il tuo seme.
Una malerba colorata ed espressiva, bella da guardare
Mentre danzava alle nascoste forze della natura.

Ci siamo presi cura di te
E siamo stati ricompensati.

Hai vissuto più a lungo di altri come te
Ma alla fine anche tu
Hai perso la tua battaglia per la vita.

La terra dalla quale sei germogliata
Ne sarà per sempre arricchita.

*Louise Gerber, mamma di Naomi,
venuta a mancare il 27 Gennaio 2010*

NON SIETE SOLI

Se hai scoperto recentemente che il tuo bambino è in ritardo nelle acquisizioni dello sviluppo oppure che egli soffre di una disabilità (diagnosticata tale o meno), questo messaggio può essere per te. E' stato scritto da una madre che ha vissuto questa esperienza e tutto ciò che essa comporta.

Quando i genitori si rendono conto che esiste una qualsiasi difficoltà o problema riguardante lo sviluppo del loro bambino, per essi ciò rappresenta un grosso colpo.

Il giorno in cui ho ricevuto la notizia che il mio bambino era disabile, ero devastata e così confusa che mi ricordo poco altro di quei primi giorni, oltre che il crepacuore. Un altro genitore ha descritto questo evento come un 'sacco nero' che era stato calato sopra la sua testa, bloccando la sua abilità di udire, vedere o pensare normalmente. Un altro genitore ha descritto il trauma 'come avere un coltello piazzato' nel cuore. Forse queste descrizioni sembrano alquanto drammatiche, eppure è stata anche la mia esperienza, e possono anche non descrivere abbastanza bene le emozioni che riempiono le menti ed i cuori dei genitori quando ricevono delle notizie brutte che riguardano il loro bambino.

Molte cose possono essere fatte per aiutare se stessi in questo traumatico momento. L'articolo parla proprio di questo. Per poter parlare di alcune delle cose belle che possono accadere, prima guardiamo per un attimo alcune delle reazioni che si verificano.

Le reazioni comuni e tipiche

Quando vengono a sapere che il loro bambino può avere una disabilità, la maggior parte dei genitori reagiscono nello stesso modo di coloro i quali hanno vissuto prima di loro la stessa perdita e hanno affrontando le stesse sfide. Una delle prime reazioni è quella di rigetto: "Non mi può succedere questo; né a me, né al mio bambino, né alla mia famiglia". Il rifiuto poi si amalgama con la rabbia, la quale può essere diretta verso il personale medico che è stato coinvolto nel fornire l'informazione sul problema del bambino. La rabbia può anche compromettere la comunicazione tra marito e moglie oppure con i nonni o altre persone di prima importanza in famiglia. Nella prima fase, sembra che la rabbia sia così intensa che tocchi qualsiasi persona, perché nasce da sentimenti di dolore e di perdita inspiegabile che un genitore non sa gestire e affrontare.

La paura è un'altra reazione immediata. Più spesso ci si impaurisce davanti all'ignoto anziché davanti ciò che si conosce. Avere la diagnosi completa e la conoscenza delle prospettive future del bambino, può essere più facile dell'incertezza. In tutti i casi, comunque, la paura del futuro è un'emozione co-

mune. "Cosa succederà a questo bambino quando avrà 5 anni, 12, 21? Cosa gli succederà quando io non ci sarò più?" Poi arrivano altre domande. "Imparerà mai qualcosa? Andrà all'università? Sarà capace di amare, di vivere, di ridere e di fare tutte le cose che avevamo progettato?" Anche altre cose ignote generano paura. I genitori temono che la condizione del bambino possa essere estrema. Attraverso gli anni ho parlato con così tanti genitori che mi hanno confidato che i loro primi pensieri erano veramente deprimenti. Uno anticipa il peggio. Si ricorda i casi delle persone disabili conosciute. Qualche volta c'è un senso di colpa per via di una mancanza di riguardo nel passato verso una persona disabile. C'è anche il timore di poter essere emarginato; di come verranno influenzati i fratelli e le sorelle, di come affrontare la prospettiva di avere altri figli; emergono dubbi riguardanti l'amore del marito o della moglie verso questo bambino. Queste paure possono sfociare in un senso di incapacità ad agire.

Poi c'è il senso di colpa e la preoccupazione che i genitori siano stati essi stessi la causa del problema: "Ho fatto qualcosa per causare questo? Vengo punito per qualcosa che ho fatto? Sono stata abbastanza premurosa quando ero incinta? Mia moglie si è riguardata abbastanza quando lo era?" Da parte mia, ricordo di aver pensato che sicuramente mia figlia fosse scivolata dal letto quando era piccola e che avesse picchiato la testa, o che uno dei fratellini o delle sorelline involontariamente l'avesse fatta cadere senza dirmelo. Molto auto-rimprovero e rimorso può nascere dal domandarsi il perché della disabilità.

Dei sentimenti di colpa si possono anche originarsi da una interpretazione religiosa dell'accaduto come punizione e castigo. Quando dicono: "Perché io?" op-





pure "Perché il mio bambino?" molti genitori stanno implicitamente pensando "Perché Dio mi ha fatto questo?" Quante volte abbiamo alzato gli occhi verso il cielo per chiedere: "Cosa ho fatto per meritare questo?" Una giovane madre mi disse: "Mi sento così colpevole perché tutta la mia vita non ho sofferto avversità ed ora Dio ha deciso di darmene una."

Questo periodo traumatico viene segnato anche dalla confusione come conseguenza di non aver capito chiaramente ciò che succede e ciò che succederà, la confusione si manifesta nell'insonnia, nell'incapacità di prendere decisioni, e nel sovraccarico mentale. In mezzo a tale trauma, qualsiasi informazione può sembrare ingarbugliata e alterata. Si sentono delle parole nuove, mai sentite prima; si sentono termini che descrivono qualcosa che non si può capire. Si vuole scoprire di che cosa si tratta, eppure sembra che l'informazione ricevuta non abbia senso. Accade spesso che i genitori non si trovino sulla stessa lunghezza d'onda della persona che sta cercando di comunicare loro in merito alla disabilità del loro bambino.

E' molto difficile accettare di essere impotenti di fronte a ciò che sta succedendo. Non puoi cambiare il fatto che il tuo bambino soffra di una disabilità, eppure i genitori vogliono sentirsi capaci di controllare e manipolare gli accadimenti della loro vita. E' estremamente difficile dover dipendere dai giudizi, dalle opinioni e dalle raccomandazioni degli altri. Il problema è aggravato dal fatto che questi "altri" sono spesso degli sconosciuti con cui non si è mai stabilito un legame di fiducia.

Il disappunto sentito per via del fatto che un bambino non è perfetto, presenta una minaccia all'ego di tutti i genitori e una sfida al loro sistema di valori. Questa

scossa alle aspettative precedenti può creare una riluttanza ad accettare il bambino come persona valida.

Un'altra esperienza dei genitori è il rigetto. Quest'ultimo può essere diretto verso il bambino stesso oppure verso il personale medico o altri membri della famiglia. Una forma più seria di rigetto - e questa non è così insolita - è il 'desiderio di morte' per il bambino: un sentimento ammesso da tanti genitori nei momenti di maggiore sconforto.

Quando la mente e il cuore sono pieni di tali emozioni, non c'è modo di misurare a che livello di intensità un genitore possa subire questa moltitudine di emozioni. Non tutti i genitori attraversano questi momenti, ma è molto importante che essi riescano ad identificarsi con tutti i sentimenti negativi che possono presentarsi, in modo che sappiano di non essere soli. Ci sono diverse azioni costruttive che possono attuarsi subito e ci sono altrettante fonti di aiuto, di comunicazione e di rassicurazione.

Cercare l'assistenza di un altro genitore

C'era un genitore che mi ha aiutato. Ventidue ore dopo aver avuto la diagnosi per mia figlia, egli fece un'osservazione che io non ho mai dimenticato. "Lei può non rendersi conto di questo oggi, ma può anche darsi che venga un momento nella sua vita, in cui penserà che avere una bambina disabile sia una benedizione." Mi ricordo di essere rimasta perplessa per queste parole - nonostante ciò esse furono un dono inestimabile che illuminò per me la prima luce della speranza. Questo genitore parlò di speranza per il futuro. Mi assicurò che ci sarebbero stati dei programmi, dei progressi e che ci sarebbero state tante forme di aiuto. Era lui stesso il padre di un bambino mentalmente ritardato.

La mia prima raccomandazione è di provare a trovare un altro genitore con un bambino disabile, preferibilmente uno che abbia scelto di essere assistente per genitori e di cercare la sua assistenza.

Ovunque negli Stati Uniti e nel mondo ci sono dei gruppi di genitori che aiutano genitori.

Il Centro Nazionale dell'Informazione su Bambini e Giovani con le Disabilità (N.I.C.H.C.Y.)* tiene un elenco dei gruppi di genitori che vi aiuteranno. Se non si riesce a trovare l'organizzazione di genitori locale, scrivete al 'NICHCY' per ottenere l'informazione desiderata.

* N.I.C.H.C.Y. National Information Center for Children and Youth with Disabilities
sito: www.nichcy.org (inglese e spagnolo)

Parlare con il tuo compagno, la famiglia e altre persone a te importanti

Attraverso gli anni ho scoperto che molti genitori non comunicano i loro sentimenti riguardanti i problemi che i loro bambini hanno. Spesso un coniuge è pre-occupato di non essere una fonte di supporto e forza per l'altro/a. Più una coppia

riesce a comunicare l'uno con l'altra in un momento simile, più forte diventa la loro forza collettiva. C'è da capire che ogni genitore si avvicina al proprio ruolo in modo diverso. Come si può sentire e anche rispondere a questa nuova sfida può non essere uguale. Provate a esprimere a vicenda i propri sentimenti; provate a capirvi quando il punto di vista non è necessariamente lo stesso.

Se ci sono altri bambini, parlate anche con loro. Siate consapevoli dei loro bisogni. Se voi non siete in grado di parlare con i vostri bambini oppure di badare ai loro bisogni in questo momento, indicate altri dentro la struttura familiare che possono stabilire un legame speciale e comunicativo con loro. Parlate con altre persone che sono importanti per voi - i vostri migliori amici, i propri genitori. Per tanta gente la tentazione di chiudersi mentalmente in questo periodo è molto forte: ma è di notevole beneficio avere degli amici affidabili e dei parenti che possono aiutarvi ad accettare questo peso emotivo.

Appoggiarsi alle risorse positive nella vostra vita

Una fonte positiva di forza e saggezza potrebbe essere il vostro vicario, prete o rabbino. Un altro potrebbe essere un buon amico oppure una persona in grado di dare sostegno psicologico. Andate da coloro che sono stati di aiuto precedentemente nella vostra vita. Trovate le fonti nuove di cui avete bisogno ora.

Una volta un bravo consulente mi ha dato la ricetta per sopravvivere durante una crisi: "Ogni mattina, quando ti alzi, renditi conto della tua impotenza a cambiare la situazione attuale. Passa questo problema a Dio - il Dio che tu conosci - e comincia la tua giornata." Quando i tuoi sentimenti sono dolorosi, bisogna cercare di contattare qualcuno. Chiama o scrivi a qualcuno, sali in macchina e vai a trovare una persona seria che ti parlerà, che condividerà con te la sofferenza. Una tristezza condivisa non è così difficile da sopportare quanto il dolore in isolamento. Qualche volta può essere importante avere un consiglio professionale. Se pensi che questo possa essere di aiuto, non esitare a cercare questa forma di assistenza.

Prendere un giorno per volta

La paura del futuro può immobilizzare una persona. E' più facile gestire la realtà della giornata stessa se buttiamo via i 'che cosa succederà se....' e 'che cosa succederà poi ...' del futuro. Anche se non sembra possibile, le cose buone continueranno a capitare ogni giorno. Preoccuparsi del futuro servirà solo a esaurire le già limitate risorse. C'è abbastanza da focalizzare: attraversiamo una giornata per volta; un passo per volta.

Imparare la terminologia

Quando si deve affrontare della terminologia nuova, non bisogna esitare a chiedere ciò che significa. Quando una persona usa una parola che non capisci,

ferma la conversazione per un minuto e chiedi alla persona di spiegare il vocabolo usato.

Cercare dell'informazione

Alcuni genitori cercano 'tonnellate' di informazioni: altri non sono così esigenti. La cosa più importante è che chiediate l'informazione precisa.

Non abbiate paura di fare domande perché questi interrogativi sono il primo passo nel cominciare a capire di più del tuo bambino.

Imparare come formulare delle domande è un'arte che farà più facile per te la vita nel futuro. Un metodo buono è di scrivere le tue domande prima di stabilire degli appuntamenti o degli incontri e di scrivere ulteriori domande come vengono in mente durante l'incontro. Farti dare delle copie di tutta la documentazione che ci sia dai medici, dagli insegnanti e dai terapisti riguardante il tuo bambino. È una buona idea di comprare un blocco notes a tre anelli nel quale puoi tenere tutta l'informazione che ti viene data. Nel futuro troverai che questa informazione sarà molto utile - tieni il blocco notes in un posto sicuro. E ancora, ricordati di chiedere sempre delle copie delle valutazioni, i rapporti diagnostici e sui progressi del bambino. Se non sei di carattere una persona 'organizzata', prendi una scatola e buttaci dentro tutta la corrispondenza. In seguito, quando ne avrai bisogno - sarà là!

Non essere intimidita

Molti genitori si sentono intimiditi dalla presenza di medici ed educatori professionisti. Non essere intimidito dai precedenti scolastici di queste e altre persone che sono coinvolte nel trattamento o nell'aiutare il tuo bambino. Non devi chiedere scusa per voler sapere ciò che sta succedendo. Non preoccuparti di essere una noia oppure di fare troppe domande. Ricordati, questo è il tuo bambino e la situazione ha un effetto profondo sulla tua vita e sul futuro del tuo bambino. Quindi, è importante che tu impari il più possibile della situazione.



Non avere paura di dimostrare emozioni

Tanti genitori, soprattutto i babbi, reprimono le loro emozioni perché credono che sia un segno di debolezza far vedere alla gente i loro sentimenti intimi. I padri più forti di bambini disabili che io conosco non hanno paura a dimostrare cosa

sentono. Essi capiscono che il rivelare i propri sentimenti non diminuisce la propria forza.

Imparare ad affrontare i sentimenti naturali di amarezza e rabbia

Sentimenti di amarezza e rabbia sono inevitabili quando ti rendi conto che devi modificare le speranze e i sogni che avevi originalmente per il tuo bambino. E' di gran valore il riconoscere la tua rabbia e di imparare a lasciarla andare. Può anche darsi che tu abbia bisogno di aiuto dall'esterno per fare questo. Non sembrerà così - ma la vita migliorerà e verranno i giorni quando ti sentirai di nuovo positivo. Riconoscere e lavorare attraverso questi sentimenti negativi ti darà la forza di affrontare nuove sfide; l'amarezza e la rabbia non toglieranno più tutta la tua energia e la tua iniziativa.

Mantenere un atteggiamento positivo

Un atteggiamento positivo sarà uno degli 'strumenti' più di valore per affrontare i problemi. C'è, veramente, sempre il lato positivo in ciò che sta succedendo. Per esempio, quando fu scoperto che la mia bambina era disabile, un'altra cosa che mi veniva detta era che Lei era una bambina salutare. Lo è tuttora. Il fatto che non ha avuto nessuna menomazione fisica è stata una grande benedizione attraverso gli anni. E' la bambina più salutare che io abbia mai cresciuta. Focalizzarsi sulle cose positive diminuisce quelle negative e fa sì che la vita sia più facile da affrontare.

Rimanere in contatto con la realtà

Rimanere in contatto con la realtà è accettare la vita per com'è. Rimanere in contatto con la realtà è anche riconoscere che ci sono alcune cose che possiamo cambiare e altre cose che non possiamo cambiare. L'impegno per tutti noi è imparare quale cose si possono cambiare e poi cominciare a fare qualcosa.

Ricordati che il tempo è dalla tua parte

Il tempo fa guarire tante ferite. Questo non vuol dire che crescere e educare un bambino che ha dei problemi sarà facile; ma, è giusto dire che - con il passar del tempo - molto può essere fatto per sollevare il problema. Quindi - il tempo veramente aiuta!

Trovare dei programmi per il tuo bambino

Persino per coloro che vivono nelle zone isolate della campagna, l'assistenza c'è per aiutarti con qualunque problema. Presso il Centro NICHCY (o i centri parago-

nabili - N.d.T.) troverà l'informazione e l'assistenza di cui hai bisogno. Mentre cerchi dei programmi per il tuo bambino disabile, ricordati che ci sono disponibili anche dei programmi per le altre persone della tua famiglia.

Curati

Nei momenti dello stress, ciascuno reagisce nel suo modo particolare. Qualche suggerimento generico può aiutare. Riposati abbastanza; mangia bene quanto puoi; prendi tempo per te stesso; contatta altri per un supporto emotivo.

Evitare la pietà

L'autocommiserazione, ricevere compassione dagli altri o provare pietà per il tuo bambino sono fattori negativi, non costruttivi. Questo non serve. L'empatia, che è l'abilità di comunicare, di sentirsi bene con un'altra persona, è l'atteggiamento da rinforzare.

Decidere come affrontare altre persone

Durante questo periodo puoi essere rattristato oppure arrabbiato per via del modo in cui le altre persone reagiscono verso di te o verso il tuo bambino. Le reazioni di tante persone ai problemi seri sono causate da una mancanza di comprensione; semplicemente il non sapere cosa dire oppure la paura dell'ignoto. Cerca di capire che molte persone non sanno come comportarsi quando vedono un bambino 'diverso' e possono reagire in modo inappropriato. Pensa a questo e decidi come vuoi affrontare gli sguardi fissi oppure le domande. Cerca di non spendere troppa energia nell'essere preoccupato della gente che non è in grado di rispondere nel modo preferito da te.

Tenere la routine quotidiana il più normale possibile

Mia mamma mi disse una volta: "Quando si presenta un problema e non sai cosa farne, allora fai ciò che intendevi fare comunque." Mettendo in pratica questa abitudine sembra di poter produrre un tocco di normalità e costanza quando la vita diventa movimentata.

Ricordare che questo è il tuo bambino

Prima di tutto e avanti a qualsiasi altra cosa, questa persona è il tuo bambino. Inteso: lo sviluppo del tuo bambino può essere diverso da quello di altri bambini, ma questo non fa di lui un bambino meno prezioso, meno umano, meno importante: neanche vuol dire che il tuo bambino ha meno bisogno del tuo amore e di te come genitore. Ama e divertiti con il tuo bambino. Il bambino viene prima; la disabilità viene in un secondo momento. Se tu riesci a rilassarti

e seguire i passi positivi appena suggeriti - uno per volta – stai facendo il meglio che puoi, il tuo bambino trarrà il beneficio e tu potrai guardare verso il futuro con speranza.

Riconoscere che non sei solo

La sensazione di isolamento al momento della diagnosi è praticamente universale tra genitori. In questo articolo ci sono molte raccomandazioni per aiutarti a affrontare sentimenti di separazione e isolamento. Aiuta sapere che tante, ma tante altre persone hanno avuto questa stessa esperienza, questo stesso senso di isolamento. La comprensione e l'aiuto costruttivo sono disponibili per te e per il tuo bambino.

Non siete soli.

Patricia McGill Smith



*associazioni, federazioni
e punti di informazioni
per le malattie rare
in Italia e nel mondo*



Dup15qAlliance
associazione internazionale per lo scambio, la voce
e il sostegno alle famiglie con persone affette da
idic15
www.dup15q.org (inglese)

associazione internazionale di
sostegno per le famiglie di persone
con malattie cromosomiche rare
www.rarechromo.org (inglese)



Centro Nazionale Malattie Rare
Ministero della Salute
www.http://www.iss.it/cnmr
Numero verde 800.89.69.49
attivo dal lunedì al venerdì dalle ore 9,00 alle ore 13,00

Federazione Italiana Epilessi
onlus
www.fiepilessie.it



UNIAMO
Federazione Italiana
Malattie Rare
onlus
www.uniamo.org

*Le foto mostrano i nostri bambini e ragazzi affetti da idic15,
a volte accompagnati dai familiari,
e sono state realizzate grazie al prezioso lavoro
dei fotografi*

Andrea Martini (Prato)

Andrea Randelli (Prato)

Barbara Vangelisti (Stia)

*che ci hanno dato la loro collaborazione
gratis e con grande entusiasmo.*

*Inoltre ringraziamo la Parrocchia di Papiano, Stia,
per il suo prezioso sostegno.*



*associazione per la ricerca e il sostegno
di familiari e amici di persone
affette da sindrome
invdup15 (idic15)*

*www.idic15.it info@idic15.it tel. 0575 583950
per il 5x1000: C.F. 92057910512*

*pubblicato nel 2012 da: nonsolo15 onlus
stampa: Fruska Srl, Soci (Ar)*