**Oltre la buona e la cattiva sorte...**

L'arrivo di un figlio con disabilità è un evento a cui nessun genitore è preparato. La comunità familiare è costretta a fare i conti con molteplici e imprevisti assestamenti, troppo spesso ripiegandosi su se stessa e chiudendosi al resto del mondo, in un misto di dolore, fatica fisica ed esistenziale, paura del giudizio altrui e desiderio di proteggere i propri cari.

La coppia genitoriale si ritrova proiettata in un ruolo “senza fine”, trovandosi a fare i conti con un processo di accettazione che equivale a una vera e propria “rinascita”, di se stessi e del proprio figlio.

Sono illuminanti, in questo senso, le parole di Jim Sinclair, attivista per i diritti delle persone autistiche, che rivolgendosi ai genitori ha scritto[[1]](#footnote-1)\*:

*I genitori spesso riferiscono come apprendere che il loro bambino è autistico sia la cosa più traumatica mai è successa...*

*Una certa quantità di dolore è naturale nel momento in cui un genitore si adatta al pensiero che un evento e un rapporto che si aspettava non si materializzerà . Ma questo dolore derivante dalla fantasia di un bambino normale deve essere separata dalla percezione che i genitori hanno del figlio reale…*

*La focalizzazione continua sull’autismo del bambino come fonte di dolore danneggia sia i genitori che il bambino stesso, e preclude lo sviluppo di un’autentica e accettante relazione tra loro. Per il loro bene e per il bene dei loro figli, urge che i genitori compiano un radicale cambiamento di prospettiva sul significato dell’autismo.*

*Vi invito a guardare al nostro autismo, e al vostro dolore, dal nostro punto di vista...*

*Quando un genitore dice,“Vorrei che mio figlio non avesse l’autismo”, quello che realmente dice è,“vorrei che il bambino autistico che ho non esistesse, e al suo posto avessi un bambino differente (non-autistico)”.*

In “Nascita della clinica”, Michel Foucault ci ha descritto come il sapere medico abbia, a un certo punto della nostra storia, separato la malattia dal malato, quasi questa potesse esistere e manifestarsi a prescindere da esso e la personalità dell'individuo in cui si incarna non avesse voce in capitolo sulla sua evoluzione e nella sua “interpretazione esistenziale”.

La percezione dell'individuo nella sua interezza lascia così il posto a quella parziale del suo deficit, che diventa la parte che rappresenta il tutto, riverberando il compatimento per quello che sarebbe dovuto essere e non è stato.

*Leggilo di nuovo. Questo è quello che sentiamo quando piangete sulla nostra esistenza. Questo è quello che sentiamo quando pregate per una cura. Questo è quello che capiamo, quando ci dite delle vostre più sincere speranze e sogni per noi: che il vostro più grande desiderio sia che un giorno cessassimo di esistere, e che uno straniero che possiate amare si muova davanti al nostro viso…*

Perché un genitore dovrebbe desiderare “uno straniero”, un altro figlio al posto del proprio? Perché avere uno o più figli con disabilità non è mai esplicitamente contemplato nelle infinite possibilità di vita e di crescita di una famiglia? Perché ricondurre questa possibilità nell'alveo di una sorte “cattiva”, che arriderebbe a certi e non ad altri, separando ineluttabilmente le vite di chi è “destinato” a essere felice da quelli destinati a diventare icona di sofferenza e di dolore?

L’Organizzazione Mondiale della Sanità ha elaborato nel 2001 uno strumento di classificazione che ribalta la concezione classica (se così la possiamo chiamare) di disabilità, analizzandola e descrivendola come esperienza umana che tutti possono sperimentare, in quanto relativa a una certa “condizione di salute in un ambiente sfavorevole”.

In questa ottica - in cui **la disabilità deriva da una relazione individuo-ambiente** e non è caratteristica dell'individuo stesso - ognuno di noi può sperimentare tale condizione, anche se temporaneamente: una gamba ingessata e un edificio senza ascensore o un invito a cena in un locale in cui servono solo cibi a cui si è allergici ci rendono temporaneamente disabili a causa delle caratteristiche dell'ambiente e non della sola condizione di salute.

Se proviamo a estendere questa interpretazione al gruppo familiare a cui la persona con disabilità appartiene, potremo facilmente constatare che anche le famiglie possono diventare disabili, paradossalmente ancor di più se decise a vivere la loro storia nel mondo, come parte di esso, pur se in maniera diversa da quella a cui si erano preparate.

Ma il mondo è pronto per aprirsi a questa visione? A leggere la lettera di Sinclair sembrerebbe di no...

***La tragedia non è che noi siamo qui, ma che il mondo non ha nessun posto per noi.*** *Come potrebbe essere diversamente, fintanto che i nostri genitori stanno ancora piangendo per averci messo al mondo?*

In un mondo che nasconde a se stesso la possibilità di modelli *altri*, differenti dalle icone di plastica dominanti nella pubblicità e veicolati da una cultura dell'apparenza, in cui il primato della ricchezza, del successo professionale e dell'eterna giovinezza occultano la ricchezza dell'esperienza umana, i genitori vengono espulsi dalla sfera della normalità insieme ai propri figli e sradicati dalla loro vita precedente.

Nonostante le dichiarazioni di principio e le leggi lungimiranti, è “normale”, per esempio, che uno dei due smetta di lavorare per ovviare alle mancanze di quella comunità che ha relegato la sua famiglia nella periferia nascosta di un mondo che non ha il coraggio di affrontare i suoi fantasmi.

L'immagine della disabilità “tradizionale”, che confina la persona con disabilità in un'umanità *altra*, è la più persistente e comoda perché può essere facilmente ribaltata sul genitore che diventa anch'esso *altro* rispetto a quelli che hanno avuto in sorte figli con altra condizione di salute.

La comunità isola ciò che non vuole vedere e “accoglie” paradossalmente in maniera più benevola chi non ha la forza di affrancarsi dal dolore e dalla sofferenza derivati dagli stereotipi sociali rispetto a chi rivendica il diritto di non essere condannato al compatimento perpetuo.

In questo viaggio alla ricerca di un posto nel mondo, per sé e per i propri figli, il ruolo della più ampia comunità di cui la famiglia fa parte è determinante non solo per la “tenuta” della famiglia stessa... È il banco di prova di una identità comunitaria e dei suoi valori “praticati” e non solo “dichiarati”. È il non-luogo dove ogni singolo individuo si interroga sul proprio posto nel mondo e sul suo senso.

*Se questa prospettiva vi eccita,* conclude Jim Sinclair, *allora venite ad unirvi a noi, con forza e determinazione, con speranza e gioia. Un’avventura lunga una vita vi aspetta.*

Maria Grazia Fiore

vicepresidente Genitori Tosti In Tutti I Posti ONLUS

puglia@genitoritosti.it



**Chi siamo**

Siamo genitori di tutta Italia, diventati un’associazione di promozione sociale iscritta all’anagrafe unica delle ONLUS dal marzo 2011.

Le finalità che si propone sono in particolare:

a) la valorizzazione e la promozione umana e sociale delle persone disabili, per tutelarne la dignità, difenderne i diritti e migliorarne la qualita della vita;

b) lo svolgimento di attività in favore delle persone disabili per rendere concreti ed effettivi i principi sanciti dalla Carta Costituzionale e i diritti sanciti dalle leggi, battendosi contro le forme di discriminazione ed emarginazione che possano verificarsi nella Scuola e nella Società;

c) la promozione della dignità educativa della famiglia con figli disabili e della collaborazione di questa con gli operatori della scuola, dei servizi educativi e socio-sanitari territoriali per la realizzazione di interventi ed attività che attuino davvero un’integrazione di qualità;

d) l’informazione dell’opinione pubblica sulle varie tematiche inerenti la disabilità promuovendo, organizzando e gestendo iniziative editoriali, di sensibilizzazione ed informazione (convegni, conferenze, incontri di studio, seminari, tavole rotonde) ritenute utili alla realizzazione dello scopo sociale;

e) l’organizzazione e la gestione di interventi e servizi (educativi, rieducativi, di svago) attraverso lo studio e la ricerca, l’erogazione di prestazioni (a carattere pedagogico, psicoterapeutico, sanitario, socio-aggregative, sportive, culturali e di altre ad esse complementari), la formazione e l’aggiornamento di operatori.

Il fatto di costituirci in un gruppo è avvenuto in modo naturale. Siamo tutti genitori che si sono conosciuti in maniera virtuale. Ci siamo aiutati a vicenda, ci siamo confrontati, abbiamo fatto amicizia. Poi, dopo aver visto che tutti (a prescindere dal luogo di residenza), vivevamo la stessa situazione, abbiamo deciso di fare qualcosa…

Sede nazionale: via Col. G. Fincato 41/b - 37131 Verona

 tel 3423897222 – fax 0458415483

email: genitoritosti@yahoo.it

sito internet : www.genitoritosti.it

C.F. 93224580238

1. \* L'intervento di Jim Sinclair è disponibile per intero al seguente indirizzo: http://tinyurl.com/kb3zdot [↑](#footnote-ref-1)