

Riccione, 14 Gennaio 2011

“E’ camminando che si fa il cammino....”

A distanza di un anno e qualche mese da quando scrissi la mia lettera, “Voce di una che grida nel deserto”, molte cose sono cambiate.

Posso dire, con certezza, che oggi mi sento meno sola.

Il farmaco costoso che dovevamo pagare di tasca nostra ci è stato concesso gratuitamente. Filippo ora frequenta, dal lunedì al venerdì, dalle 13 alle ore 16, un centro diurno a Rimini e questo ha inciso significativamente sulla qualità della nostra vita

Stiamo decisamente molto meglio rispetto al momento tragico in cui scrissi la lettera.

A distanza di un anno ci sentiamo anche più “visibili”.

Questa direi che è la cosa più importante che è cambiata.

Abbiamo la sensazione che il contesto sociale in cui viviamo sia più consapevole del fatto che noi ci siamo e stia provando, fra mille fatiche economiche, a fare qualcosa per noi.

La mia lettera, grazie ad internet, è stata letta da molte persone ed è entrata in molti cuori.

In tanti mi hanno scritto e non riuscirò mai a ringraziarli abbastanza.

Insegnanti, educatori, un’infermiera, un giovane istruttore di nuoto, studenti universitari impegnati in politica, consiglieri comunali, genitori che hanno perso figli, un meraviglioso dottor clown e un artista di teatro, e poi volontari, amici di amici... gente che non avrei mai pensato si prendesse la briga di scrivermi e di farmi sapere che aveva aperto le orecchie e il cuore al mio grido!

E un mare di genitori. Mamme e papà di bimbi diversi, speciali ma anche di bimbi normali.

Di fronte alle cose grandi che riguardano i figli siamo tutti solo “mamme “ e solo “papà”.

O così dovrebbe essere...

Solo esseri con un cuore di carne, accomunati dalla nostra umanità e dalla nostra vulnerabilità.

Alcuni di questi contatti in particolare hanno portato frutti insperati nella nostra vita.

Dopo pochi giorni dall’uscita della mia lettera sui giornali locali l’assessore alle politiche sociali del Comune di Misano Adriatico, Valerio Bertuccioli, in accordo con la fondazione Del Bianco è intervenuto sui giornali per offrire per conto del Comune alla nostra Associazione, Rimini Autismo Onlus, la bellissima “Villa Del Bianco” per i nostri ragazzi con autismo.

In quel luogo abbiamo realizzato, in tempi record, il Centro estivo di cui si parla in questo libro.

E, sempre in quella villa, pochi giorni fa, noi genitori, solo avvalendoci dei fondi raccolti in serate di beneficenza e senza alcun supporto economico da parte della Ausl , abbiamo messo in piedi un progetto per i pomeriggi delle vacanze natalizie dei nostri ragazzi che ha alleggerito noi famiglie dall’averli a casa tante ore al giorno e regalato a loro momenti di svago e di divertimento con personale specializzato.

Da quando ci è stato concesso l’uso di Villa Del Bianco, davvero molto è cambiato nelle nostre vite.

Il luogo era già lì ma la lettera è servita ad innescare una serie di eventi che a dir poco possiamo chiamare “felici” e attraverso i quali, almeno per chi ha fede, non è possibile non vedere che si è riversato su di noi un mare di “grazia”.

Non è certamente ancora il luogo adatto in cui sia possibile realizzare il Centro polifunzionale, altamente specializzato per l'autismo, di cui parlavo nella mia lettera.

Per quello dovremo aspettare.

Io non smetterò mai di sognarlo e non smetterò mai di battermi per costruirlo...

Ma cerco di guardare il lato positivo delle cose : ora possiamo vivere "il qui e ora" da persone più sollevate e quindi avere più forze in corpo per occuparci del futuro dei nostri figli.

La Villa è un luogo per rispondere ai bisogni delle nostre famiglie nei fine settimana, nelle vacanze di Natale e di Pasqua e nei mesi dell'estate. Non è ancora la risposta articolata ed esaustiva al "dopo di noi", al bisogno d'inserimento lavorativo dei nostri ragazzi in ambiente protetto e alle necessità delle famiglie con figli con autismo che vengono a far vacanze estive in riviera o potrebbero venire a cercare un po' di riposo durante gli altri mesi dell'anno.

Con la Villa però ora abbiamo un luogo fisico dove poter immaginare di realizzare attività e week-end per sviluppare le autonomie dei nostri ragazzi, dove poterci ritrovare tra noi famiglie e dove realizzare incontri e convegni con specialisti del settore....

Solo un anno fa non avrei mai immaginato di poter scrivere tutto questo!

Se non avessi trovato il coraggio di scrivere quella lettera non avrei conosciuto i compagni di classe di Filippo che alla fine dell'anno scolastico passato hanno voluto incontrarmi per donarmi le loro personali lettere di risposta alla mia.

Non avrei mai scoperto che incontrare i giovani e parlargli di autismo e di diversità è una delle cose più belle che io possa fare nella mia vita.

Non avrei mai deciso in cuor mio che, se loro lo desidereranno, continuerò a farlo anche in futuro, perché dai ragazzi ricevo sempre, ogni volta, tanto di più di quello che do.

Non avrei mai immaginato che, forte di quella meravigliosa esperienza, avrei trovato poi la forza di andare con mio marito Marco nelle parrocchie che ce l'hanno chiesto a raccontare e a far vedere dei filmati della nostra vita con Filippo ai bimbi del catechismo, alle famiglie e ai fidanzati.

Se non avessi scritto la mia lettera non avrei potuto, l'estate scorsa, tenerne sempre qualche copia su un vassoio d'argento tra i tavolini della hall dell'albergo che io e mio marito Marco gestiamo a Riccione.

I nostri ospiti non l'avrebbero potuta leggere e portare a casa come un pezzo prezioso di noi con cui confrontarsi ed essere chiamati a misurarsi.

Tanti di loro non ci avrebbero mai raccontato di sé e delle proprie ferite. Di una nipotina down, di un fratello cerebroleso o di un genitore o un coniuge in cui, inesorabilmente, si stanno manifestando i primi segni di demenza senile...

Storie di fatiche subite, ma portate con coraggio.

Condividerle ci ha fatti sentire più vicini, più pienamente umani e tutti incredibilmente meno soli.

Non è per auto-celebrarmi che sto passando in rassegna tutto il bene che ha portato scrivere la mia lettera ma solo per dare dimostrazione di ciò che ho capito quest'anno e che vorrei diventasse la strada per tanti altri genitori.

Aprirsi è faticoso ma è un dono che facciamo agli altri, oltre che a noi stessi.

Raccontare le cose *difficili da dire* che ci riguardano, apre una via che permette agli altri di fare lo stesso.

E' il passo faticoso che possiamo (e dobbiamo!!) sempre scegliere di fare per accendere delle relazioni autentiche e profonde tra noi esseri umani.

Sono convinta che passare per questa vita a null'altro serve se non ad incontrarsi.

“Noi non siamo soltanto come battelli che s'incrociano nella notte” scrisse qualche anno fa in un suo libro il priore domenicano Timothy Radcliffe.

Noi abbiamo la possibilità di incidere gli uni nelle vite degli altri... la vita può diventare *più vita!*

Se ci apriamo alla relazione regaliamo all'amore la sola opportunità che esso ha di raggiungerci.

Apriamo la via agli sguardi, agli abbracci e alla condivisione per cui siamo fatti.

Dire di “sì” all'incontro con gli altri è il solo modo per dare opportunità alla nostra umanità di realizzarsi in pienezza.

Al prezzo di un faticoso cammino su me stessa ho capito che questo è vero anche nella relazione con mio figlio Filippo.

Le persone con autismo, riprendendo il titolo del bellissimo libro di Paul Collins, non sono :

“né giuste né sbagliate”.

Funzionano semplicemente in modo diverso da come funzioniamo noi.

Le relazioni di cui sono capaci e che possiamo avere con loro non sono assenti.

Sono diverse. Vanno trovate. E vanno inventate.

Questo implica abbandonare i nostri codici di comportamento, gli schemi conosciuti e scoprirne dei nuovi.

L'amore passa. L'amore è allettato da nuovi percorsi e non si lascia scoraggiare da nulla...

Sto bene con Filippo solo quando mi metto davanti a lui con gli occhi “ripuliti”, col cuore attento, quieto e disponibile ad accogliere.

Quando riesco a ridurre al silenzio le attese e a disinnescare i miei automatismi, a cancellare la mia logica per lasciar posto ad un solo pensiero : “Fammi capire...”.

Quando riesco a comportarmi in modo illogico, che rompe gli schemi di come lui è abituato a vedermi agire o reagire alle sue provocazioni, lui se ne accorge. Se ne accorge sempre.

E questa, per me è la cartina al tornasole dell'esistenza di una relazione di profonda conoscenza reciproca tra noi.

Allora nei manuali su come relazionarsi con le persone con autismo aggiungerei, oltre al dato che la strutturazione con loro è importante, anche la notazione in grassetto che con loro è assolutamente necessario usare la fantasia e saperli stupire.

Loro ci studiano, ci conoscono in profondo ed hanno tutti un sottile e spiccato senso dell'umorismo.

Umorismo che, vi assicuro, bisogna essere davvero riposati e in forma smagliante per saper riconoscere ed apprezzare... eppure diventa fondamentale saperlo fare!

I nostri ragazzi con autismo ci costringono ad essere sempre “svegli” e presenti nella relazione.

Non si riesce a comunicare con loro senza “esserci davvero”.

Non basta stare con loro proponendo quello che con gli altri funziona e normalmente, di regola, piace.

Per raggiungerli, bisogna essere sempre pronti ad inventarci qualcosa che li attragga e sia più forte del canto delle mille sirene che solo loro, in quel momento, stanno sentendo.

Ogni volta bisogna essere pronti a inseguirli (per amore e con amore...) su delle rotte misteriose e assurde che non esistono su nessuna cartina al mondo, orientandosi a vista.

E bisogna accogliere la verità, purtroppo giusta, esattamente come per ogni figlio, che solo qualche volta riusciremo a portarli dove noi pensavamo...

E' un lavoro estenuante perché non concede alternative. Con loro l'unico modo per essere ciò che siamo, genitori o educatori, è esserlo intensamente e continuamente. Esserci ad oltranza.

Allora mi chiedo se nel loro essere “marziani” in questo mondo, le persone con autismo non ci stiano inconsciamente, crudelmente e dolorosamente costringendo a riscoprire la nostra umanità e la

gratuità delle relazioni, il valore del tempo donato senza guardare l'orologio, dell'amore dato senza attesa di un ritorno, la libertà assoluta e più piena dalle mode, dal potere, dalla competizione e dai soldi.

Mi chiedo se loro e tutte le persone con limitazioni fisiche o mentali non siano qui tra noi per insegnarci, o costringerci a riscoprire, lo sguardo attento e sensibile che dovremmo riservare a tutti nelle nostre relazioni... per distillare da noi il nostro meglio.

Visto in quest'ottica il problema non è di riuscire il più possibile a far funzionare loro come funzioniamo noi attraverso l'uso di tecniche di addestramento.

Il problema vero, semmai, è avere tanti validi aiuti per darci il cambio e permettere a noi (o a chiunque ha a che fare con loro) di "ricaricare le pile"... perché stare dentro a una relazione nel solo modo che sia possibile con loro e che sia significativo per la loro felicità e la pienezza della loro esistenza, richiede un immenso dispendio di energie!

Senza smettere di provare ad insegnargli come fare le cose pratiche per vivere in questo mondo, possiamo contemporaneamente scegliere di lavorare nella stessa misura per insegnare al mondo a vivere bene con loro e a conoscere il loro modo speciale di funzionare.

Possiamo scegliere di spendere energie non solo per incrementare le loro competenze ma soprattutto per accrescere le nostre, per imparare ad accogliere la loro natura e a riconoscere che è preziosa.

Possiamo allenarci a guardarli vedendo (e se occorre anche cercando!) ciò che in loro c'è e a noi manca, a non limitarci a vedere le cose che loro non hanno e noi abbiamo.

Le nostre mancanze, le nostre cecità loro non le chiamano handicap...

Penso ad esempio al loro stato di estrema purezza che li accompagna per tutto l'arco della loro esistenza e che per noi è irraggiungibile.

La purezza delle persone con autismo viene da una loro libertà dal male e da una fiducia inconscia e connaturata nella vita che loro hanno e che noi non riusciremo mai in misura così piena ad avere.

Forse perché si accorgono che gli assomigliamo ma non vogliamo vederlo, da che mondo è mondo, a modo loro, anche i nostri figli disabili stanno provando a "riabilitarci".

Ma con più naturalezza e in modo più paziente e più tenace di come noi lo stiamo facendo con loro.

Se imparassimo a guardarli come risorse potremmo ricevere da loro la possibilità di ri-accordarci continuamente a questo loro suonare "pulito", radicato naturalmente, senza che ne abbiano consapevolezza, nella Verità.

Credo che se il mondo riconoscesse le persone con handicap, gli anziani, i malati di mente come il primo violino a cui accordarci nella sinfonia delle relazioni tra noi, le nostre vite suonerebbero insieme una melodia bellissima, mai udita...!!!

Il passaggio fondamentale di ogni percorso di accettazione della diversità è capire che una persona disabile ci rimanda in maniera chiara, e a volte insostenibile, l'immagine della nostra condizione di fragilità.

Fino a che non avremo il coraggio di starle davanti e di vedere che non c'è uscita, che vivere è esporsi all'incertezza e star dentro alla frustrazione causata dalla nostra impotenza e dall'impossibilità di avere il controllo sulle cose che ci accadono, non riusciremo ad accettare la diversità e faremo di tutto per cancellarla.

Vorremo correggere, raddrizzare, normalizzare.

E, ancora una volta, non riusciremo a fare i conti con la nostra vulnerabilità...

Non esiste la sicurezza di niente, non siamo perfetti, non siamo immuni da alcuna malattia, non siamo eterni...

La vita è un viaggio meraviglioso e crudele sulle acque a volte accoglienti, a volte terribili dell'incertezza.

Se capissimo questo vedremmo che l'unico modo per lenire le nostre paure non è nasconderle, non è fuggirle... ma consiste nel **creare legami**.

Se è vero che non possiamo incidere sul crescere delle onde e sulla loro imperiosità possiamo comunque imparare a prenderle in modo tale che la nostra barca non si rovesci.

E se si rovescia possiamo imparare a risalirci o a costruirne una nuova...

E' solo il mare che ci insegna a navigare.

Ma non essere da soli, condividere, stare insieme, sostenersi gli uni gli altri lungo il viaggio...solo questo, alla fine, è ciò che fa la differenza. Solo questo è nelle nostre mani.

Se non avessi gridato dal mio, anzi dal nostro (mio, di Marco e di Filippo) "deserto", non avrei mai potuto rendermi conto che quello è il primo passo da fare, forse non per uscirne, ma per far sì che quel luogo inizi a fiorire e si trasformi, ogni giorno di più, nella nostra "speciale" Terra Promessa. Ed è un venir fuori dal deserto anche questo...

Infine, cosa di grande importanza per me, se non avessi scritto la mia lettera non avrei potuto conoscere un'amica, Paola Molteni.

E non avrei potuto conoscere voi e gli altri che conoscerò in futuro.

E'sempre e solo camminando... che si fa il cammino! Cristina