Vissuti ed educazione con un figlio disabile

Autore: Ezio Aceti
Fonte: Città Nuova

La disabilità va combattuta con tutte le forze in nostro possesso, con gli strumenti che la scienza ci fornisce e con il sostegno della comunità. Un figlio disabile è anche una grande occasione per spingere i genitori a riscoprire il senso più profondo della vita: l'amore.

Premessa Avere un figlio è un'esperienza comune a moltissime coppie e di solito è **gioiosa, positiva, ricca di tenerezza** e, anche se è faticosa, lascia nell'intimo una gioia piena, come di un traguardo che i nuovi genitori hanno raggiunto. Succede che l'amore della coppia, lentamente matura e si arricchisce dell'**amore genitoriale**. Avere un figlio disabile è differente da molte altre storie. È un'esperienza unica, piena, profonda, ma anche ricca di tensione, di ansia e spesso di grande sconforto. Si comprende che la vita è dura, faticosa, ma….**può essere comunque felice**. Infatti l'amore materno e paterno viene messo a dura prova quando il figlio risulta affetto da una qualsiasi patologia invalidante, in quanto la prospettiva futura viene percepita come **faticosa, incerta e carica di tensione**. Cerchiamo allora di dare uno sguardo al vissuto dei genitori, per quanto sia possibile e intravedere i possibili percorsi che possono essere messi in campo. **Vissuti dei genitori** Le reazioni dei genitori e dei parenti sono varie perché dovute sia all'**educazione** che loro stessi hanno ricevuto, sia ai **vissuti emotivi/affettivi** della loro vita. Il figlio disabile mette a confronto i genitori con il loro immaginario e i loro desideri più profondi. **Le domande più frequenti sono:** -Vivrà? -Come sarà il suo **futuro**? -Saremo **all'altezza** del compito educativo? -**Dopo di noi**, sarà in grado di cavarsela? Naturalmente la risposta a queste e alle numerose domande che i genitori si pongono non è semplice perché ogni storia è un evento a sé, personale e necessita di risposte che tengano conto di molti fattori. **Le variabili in gioco possiamo però riassumerle in quattro:**

1. **La patologia del bambino**: sicuramente il fattore più importante è il grado di invalidità del bambino, la prognosi, le possibilità di cura e tutto quanto c'è in gioco per poter combattere la malattia causa dell'invalidità.
2. **La personalità dei genitori**: dovuta non solo alla educazione che a loro volta hanno ricevuto, ma soprattutto alla capacità di vivere una nuova storia famigliare coronata da sofferenza e frustrazione (insieme però anche da gioie e conquiste).
3. **Il tessuto ambientale circostante**: cioè di quanto la famiglia può fare affidamento per la crescita del figlio. I nonni , gli zii , i parenti più stretti , ma anche la comunità, la parrocchia, il tessuto connettivo umano circostante.
4. **La filosofia di vita dei genitori**: c'è chi è credente e vede nella sofferenza la possibilità di testimoniare l'**amore di Dio** e si mette a curare la malattia sostenendo sempre il bambino. C'è chi non crede e comunque ha **valori civici** molto positivi e ritiene che il proprio compito sia quello di preservare e salvaguardare il futuro del bambino. Altri genitori magari sono meno attrezzati e fanno più fatica con sintomi ora di sconforto e di scoraggiamento, ora di fiducia e di speranza.

Naturalmente , è importante comprendere che nessuno può e**rgersi a giudice o a maestro**, ma comprendere che ogni famiglia fa parte della grande famiglia umana e, anche se il figlio è di quella data coppia , in realtà è anche nostro, di tutti, della comunità. C'è un proverbio africano che dice : «Per educare un bambino ci vuole un villaggio». Questo proverbio è bellissimo e verissimo. Ma lo è ancor più quando il bambino è fragile e bisognoso di cura. Perché la grandezza e la civiltà della comunità si misura non tanto sulle cose che possiede ,ma sulla **capacità di tutelare i più fragili e i più sofferenti**. **Quale educazione ?** Dopo aver descritto i vissuti che probabilmente entrano in gioco

nella vita di una famiglia con un figlio disabile, accenniamo brevemente a quanto occorre tenere presente sul **versante educativo**. Ora, fermo restando che l'obiettivo è quello di aiutare il figlio a raggiungere il **massimo dell'autonomia possibile**, è fondamentale attingere a tutte le **risorse che la scienza mette a disposizione**, come i vari tipi di riabilitazione, i vari supporti personalizzati come l'insegnante di sostegno o i vari ausili necessari, è sicuramente fondamentale l'**atteggiamento** che la famiglia deve mantenere. Occorre il massimo dell'impegno e della attenzione, insieme però anche al massimo dell'**accoglienza** che lentamente si farà strada durante la vita. Sì, perché un figlio malato **può dare molto** ai genitori se quest'ultimi si lasciano plasmare da quanto il vissuto insegna. Si comprende che la vita non si basa sul denaro o sulla ricchezza, ma sull'**amore e sulla condivisione**. Si comprende che le **piccole conquiste** del figlio sono in grado di appagare i numerosi sforzi e che la gioia è personale, dovuta alla capacità di sacrificare sé per un ben più grande. Si comprende che l'apertura alla comunità fa partecipe gli altri di una dimensione di attenzione e cura che fa scoprire **l'umano che c'è in noi**. Insomma, la disabilità va combattuta con **tutte le energie**, ma la persona non solo va amata, ma va riconosciuta nella sua dignità di donarci quanto la sua esistenza ci offre. **Conclusioni** Mentre si comprende quanto sia importante che la comunità sostenga le famiglie con figli disabili, d'altra parte possiamo ringraziare tutti i nostri figli disabili, perché nonostante la loro malattia che vada combattuta, ripeto combattuta con tutte le nostre forze, **ci danno la possibilità di comprendere la sostanza della vita**. Infatti, l'efficienza, la competitività, il carrierismo, fanno capolino di fronte ad un figlio disabile, lasciando il posto alla solidarietà, alla condivisione, alla tenacia… **all'amore**.