

Spesso l'impegno verso genitori o altri familiari anziani, malati, disabili porta la famiglia a chiudersi in se stessa, a sentirsi impotente. È importante uscire dall'isolamento e attivare forme allargate di auto e mutuo aiuto.

di Raffaello Rossi



# LE FAMIGLIE AUTO ASSISTENZIALI

**Q**uesto articolo verte su un argomento a me particolarmente caro, sia professionalmente che personalmente. Da circa vent'anni accompagno nella formazione e nella loro esperienza famiglie in difficoltà e associazioni di familiari con figli o parenti malati, anziani o in situazioni di deficit fisico o psichico. È una esperienza che mi ha sempre arricchito molto e che, in questo ultimo periodo, ho vissuto personalmente.

Alcuni elementi critici comuni a quasi tutte queste esperienze sono

la grande stanchezza fisica ed emotiva, il senso di solitudine, di isolamento, il sentirsi invisibili o poco compresi, una dose di impotenza e la fatica ad accettare quanto si sta vivendo. Molti genitori con figli disabili vivono con angoscia il senso del futuro, del "dopo di noi", di quanto accadrà ai propri figli quando loro non ci saranno più.

Uno dei temi sviluppati più spesso nell'accompagnamento di queste famiglie, diverse per tipologia (parente anziano, malato, disabile, eccetera), ma in genere simili per vissuti, è quello delle *autonomie possibili*.

## Autonomie possibili

Quale tipo e livello di autonomia è possibile organizzare per il parente e per i familiari? Un laboratorio tenuto a Ferrara per il Centro Servizi di Volontariato si intitolava "Autonomie possibili: autonomia dei figli e autonomia dai figli". La comunicazione di tutte queste situazioni è una comunicazione complessa e inconsueta. Consideriamo questi due termini nel loro significato.

- *Complessa*: modo di essere o di presentarsi (dovuto generalmente a profondità, minuziosità, disposizione o svolgimento) che rende difficile l'orientamento o la comprensione.
- *Inconsueta*: ciò che non rientra nelle comuni abitudini, difficile da prevedere e da tenere sotto controllo.

Essere genitore o familiare di un soggetto con handicap, malato, anziano, non è un ruolo che una persona sceglie. Nessuno chiede di esserlo; nessuno è preparato ad esserlo e ad assumere una responsabilità così faticosa e impegnativa: è un compito difficile, che spesso atterrisce e demoralizza. Le inchieste su queste famiglie ci riportano dati preoccupanti: sono state rilevate alte percentuali di separazioni, di distacco dalla vita attiva e di relazione, frequenti depressioni (più spesso della madre), innesco di situazioni di disagio dei fratelli e familiari in genere.

Ritengo che la seguente citazione possa essere adatta anche alle famiglie con parenti malati gravi o impegnate nell'accudimento di anziani non più autonomi: «L'handicap è un evento che provoca una profonda e non sempre rimarginabile ferita dell'immaginario genitoriale e comporta un difficoltoso e problematico adattamento: ogni atto della vita quotidiana, ogni progetto della famiglia passa attraverso un punto nodale rappresentato dal bambino handicappato» (A. D'Andretta).

## La fragilità come occasione di crescita

Una riflessione che abbiamo già condiviso, tipica della resilienza, è: «Riconoscere la fragilità non significa automaticamente soccombere ad essa». Una delle rielaborazioni possibili consiste proprio nel vivere anche queste esperienze come grande opportunità di crescita e di condivisione in un progetto di amore.

Maggiore sarà il grado di disabilità della persona con cui avrete a che fare, maggiori saranno le difese che verranno attuate per mettervi alla prova prima di potersi fidare di voi. Inizialmente è il mondo che si adatta al soggetto. Il soggetto in disagio, anche se spesso non lo fa con-

sapevolmente, sfida chi si occupa e pre-occupa di lui, mette in atto provocazioni, resistenze, difese. Maggiori difese si fronteggiano con maggiore flessibilità ed apertura da parte nostra. Maggiore flessibilità significa divenire capaci di adattare in tempo reale il nostro pensiero e le nostre azioni ai bisogni emergenti, quindi mettersi in gioco facendosi anche da parte, a volte, e accettare soluzioni di compromesso.

È fondamentale conquistare una posizione e un atteggiamento di fedeltà e coerenza con se stessi, quella che i rogersiani chiamano congruenza. Se una cosa mi disturba e lo nego o do messaggi contraddittori (a parole o con il linguaggio del corpo) rischio di alimentare la confusione di chi mi trovo davanti o, addirittura, di concedergli l'idea di potermi controllare. Se non vivo la congruenza, il soggetto (disabile, malato, anziano) sentirà di potermi manipolare a suo piacimento e ci proverà! Concedendomi di conseguenza minor fiducia e un minor margine di manovra per i miei interventi di cura e assistenza.

Se invece vivo la congruenza *accontento di non essere perfetto*; comunico la possibilità di non esserlo sia per me stesso che per chi mi sta davanti. Questa semplice modalità comunicativa, se espressa senza giudizi o critiche dirette all'altro, mi permette di vivere ed offrire un messaggio di speranza e fiducia. In questo modo mi apro alla mia stessa ri-crescita e ri-educazione testimoniandolo.

## Il recupero delle energie

Chi vive in situazioni di questo tipo è esposto più di altri al pericolo di "consumarsi". Fisicamente e psicologicamente c'è un dispendio di energie notevole. Se non adeguatamente ripristinate tali energie diminuiscono e con il tempo se ne avrà un livello generale sempre minore e una minor capacità di recupero totale. Per questa ragione tutte le esperienze e gli studi ci mostrano quanto sia importante concedersi onestamente il tempo necessario per recuperare salute ed energie in modo da poter continuare a vivere e lavorare serenamente.

Uscire dalla trappola del sacrificio estremo e del dovere alimentando curiosità e piccoli interessi, difendendo e "inventando" momenti che alimentino la propria curiosità in modo da avere sempre nuovi strumenti, nuovi spunti, nuovi interessi. Prendersi cura di se stessi, coccolandosi, ascoltandosi ed educandosi alla flessibilità. Avere contatti con diverse tipologie di persone, per non restringere il proprio campo visivo e la propria abitudine a sperimentarsi nell'inconsueto.

## Punto di vista

*Cambiare la maglietta invisibile.* Un esperimento fatto con un gruppo di familiari e da loro vissuto come rasserenante è stato quello di chiedere loro di indossare una maglietta, sul davanti era scritto in grande "sono qui per voi". Abbiamo letto la frase e condiviso quanto quella scritta fosse leggibile dalle persone assistite, da amici, conoscenti, eccetera. Poi abbiamo fatto girare la maglietta e la nuova scritta, sulle spalle, era "esisto anch'io". Non una affermazione egoistica, ma di auto protezione, di salvezza, di amore concreto, di sopravvivenza.

Si tratta di cambiare punto di vista, di attivare forme allargate di rete, di auto e mutuo aiuto, di condivisione dei pesi, che in realtà sono anche autentici tesori, ma che se vissuti in isolamento e col senso di impotenza prendono le minacciose forme di un enorme masso posto sul nostro cuore o di un abisso in cui rischiamo di sprofondare. È possibile, non lo affermo per retorica, ma in base alle numerose esperienze condotte con queste splendide forti e fragili famiglie.

Le cicatrici rimangono. Non si può eliminare la fragilità o la vulnerabilità, quanto integrarle con gli elementi risorsa che sono insiti in ogni persona e in ogni famiglia. Possiamo aprirci al possibile, al dubbio, all'incertezza. La vulnerabilità non è mai separata dalla capacità di resistere, far fronte, trasformare, integrare, costruire. Non possiamo dirigere il vento, ma possiamo aggiustare le vele nella giusta direzione.

R. R.