

Genitori, solo e semplicemente genitori

Enrico Valletta

UO Pediatria, Ospedale G.B. Morgagni – L. Pierantoni, AUSL della Romagna, Forlì

*I've witnessed your suffering
As the battle raged high
And though they did hurt me so bad
In the fear and alarm
You did not desert me*

Dire Straits, *Brothers in Arms*, 1985

In questo tempo capita di interrogarci su quale dovrebbe essere il nostro ruolo di genitori nel prenderci cura della crescita e dell'educazione dei nostri figli. Eventi quotidiani, riflessioni di esperti ed esperienze personali ci suggeriscono che questi sono anni difficili e sembra farsi largo un diffuso senso di disorientamento, se non proprio di inadeguatezza, su come affrontare uno dei compiti più difficili per una persona adulta e responsabile. Gli incalzanti mutamenti sociali, culturali ed economici non aiutano a individuare la giusta rotta, eppure io credo si debba resistere dal cadere in facili generalizzazioni. A fronte di evidenti fallimenti del progetto genitoriale – le cause sono spesso complesse e richiedono di sospendere qualsiasi giudizio frettoloso – esistono innumerevoli esempi che parlano di un impegno quotidiano, costante ed equilibrato nell'accudimento dell'infanzia.

Vengo da un recente coinvolgimento in un evento teatrale dedicato alle malattie rare infantili e da un'iniziativa volta a promuovere il tema delle cure palliative pediatriche (<https://www.girocurepalliativepediatriche.it/eventi/petali-nella-corrente/>). Argomenti non facili che coinvolgono esistenze di bambini con bisogni complessi o molto complessi e che sollecitano le famiglie in un impegno quotidiano e ineludibile nel quale devono trovare spazio l'affetto e il rigore, la normalità e la malattia, la consuetudine e l'emergenza. Da molti anni incrocio storie di bambini con malattie croniche, con disabilità gravi o gravissime e con prospettive di vita limitate nel tempo. Accanto a ognuno di loro c'è sempre, naturalmente, una mamma, quasi sempre un papà, spesso una famiglia, fratelli e sorelle, nonni nei casi più fortunati, talora una rete sociale disponibile a dare sostegno. Di alcuni nuclei familiari mi è stato dato di avere una maggiore conoscenza, di molti altri ho – in fondo – solo sfiorato gli aspetti più complessi delle loro vite intuendone, tuttavia, le difficoltà, le risorse e l'impegno profuso giorno dopo giorno. Nulla può essere dato per scontato; la malattia grave di un bambino cambia le prospettive, reindirizza i progetti di vita, modifica i rapporti umani, rende più faticose le salite e più pericolose le discese. Credo che nessuno possa parlare a nome di un genitore di un bambino con disabilità o malattia inguaribile se non è portatore, in qualche misura, di un'analoga esperienza. Noi, gli altri, dovremmo solo trovare il coraggio di ascoltare, anche se non sempre saremo veramente in grado di capire, e di aiutare sapendo che non sempre ne saremo veramente capaci.

Quasi a nessun genitore è dato scegliere in anticipo, perché alcune cose semplicemente accadono e solo successivamente ne abbiamo consapevolezza potendo, talora, prepararci per il futuro. Ci sono eventi che cambiano la vita delle persone, le malattie che non ci attendevamo, la genetica che si manifesta all'improvviso, gli incidenti. Nessun genitore può dirsi preparato a tutto questo e i sentimenti di ciascuno, di fronte a questi accadimenti, sono quanto di più privato possa esistere. Eppure, ogni giorno, incontriamo genitori che hanno imparato a guardare in faccia la realtà e, se non sempre ad accettarla fino in fondo, almeno a misurarsi con essa, lungo una strada fino ad allora sconosciuta, sostenuti da tutto quello che rende una persona, a un certo punto della propria vita, un genitore.

C'è la fatica quotidiana, la conciliazione con la propria vita e con quella dei familiari, la complessità delle piccole cose di ogni giorno – mangiare, dormire, lavarsi e vestirsi, uscire di casa, andare a scuola, rapportarsi con i coetanei, andare in vacanza e molto altro ancora. Tutto diventa più difficile, talora impossibile, ma non per questo si smette di provarci, cercando di ritagliare scampoli di normalità a una malattia che li accompagnerà per tutto il tempo che sarà dato. C'è l'accettazione della malattia, il tentativo di rallentarne il decorso, la necessità di cure e interventi. Naturalmente, c'è spazio anche per la gioia, per i traguardi raggiunti, per le piccole autonomie conquistate. Momenti molto privati che hanno un immenso significato perché acquisiti con fatica, giorno dopo giorno. In queste settimane, la narrazione di alcuni genitori mi ha fatto riflettere sul desiderio che avvertono fortissimo di comunicare e far comprendere agli altri la reale natura dei sentimenti che abitano le loro vite. Sono vissuti che rischiano di essere fraintesi o non pienamente compresi, spesso solo intuiti. È meglio, se riusciamo, fermarci ad ascoltarli.

E poi c'è la speranza della cura che rallenti il progredire della malattia, che migliori la qualità della vita, che guarisca se possibile. Insieme è più facile sperare, farsi ascoltare, promuovere la ricerca. Ed è grazie alle associazioni delle famiglie che molti genitori trovano sostegno per il presente e una migliore prospettiva per il futuro. Le mamme sono sempre in prima linea: curano, proteggono, spiegano e interrogano, animate da un sentimento che non ha necessità di essere interpretato. Se di fronte a un problema del figlio la loro visione è diversa dalla nostra, quasi sempre hanno ragione loro. Non sempre c'è qualcuno al loro fianco, purtroppo, perché le difficoltà da affrontare sono troppe e non tutti si scoprono in grado di starci di fronte. Le mamme no, per loro è tutto diverso e (quasi) tutto si può affrontare. Sono pochissimi i genitori che rinunciano o si arrendono, mai senza sofferenza, e quando lo fanno è perché pensano di non riuscire a dare quanto e come sarebbe necessario e, in fondo, anche questo è un modo di essere genitore.

Anche nel mondo sanitario, oltre che nel sociale, mi sembra di cogliere una crescente attenzione verso i bisogni di queste famiglie. La complessità assistenziale raduna attorno a sé competenze che, progressivamente, si fanno rete di sostegno e aiutano a trovare risposte là dove è possibile. Probabilmente non sarà mai sufficiente, perché nulla potrà realmente sanare la ferita di questi genitori, ma questa è la strada e deve essere percorsa insieme a loro. Non distraiamoci, non sottovalutiamo, non difendiamoci troppo. È avvicinandoci a queste storie che capiremo un po' meglio anche il nostro ruolo di genitori. ■