

LA DISABILITÀ NELLA FAMIGLIA TRA LAVORO E FESTA

S. Ecc. Mons. Granco Giulio Brambilla

Come abbiamo ascoltato dalla emozionante intervista di Jean Vanier il tema della disabilità, collocato nello spazio della vita quotidiana della famiglia tra lavoro e festa appare arduo e, insieme, diventa un momento rivelatore sia per la vita familiare sia per la vita sociale. Anzi, in un momento di crisi come questo, è un *test* del grado di civiltà di una società. Lo svolgimento del tema però non deve ridursi solo alla pur importante parabola della nascita, crescita e vita adulta della persona disabile nella vita familiare. Deve mettersi in relazione con le altre presenze sociali che stanno accanto alla famiglia: la comunità cristiana, la scuola e il mondo del lavoro, la società e le strutture socioassistenziali. Ancora di più occorre che la famiglia con la persona disabile (bimbo, adolescente, giovane adulto, anziano) stia in profonda relazione con altre famiglie con figli cosiddetti normali.

La mia/nostra esperienza, con tanti anni di un movimento di famiglie con figli/adulti disabili insieme con famiglie di figli normodotati, racconta che tutto questo è un grande patrimonio di umanità per tutti, per gli uni e per gli altri. Anzi è un “piccolo laboratorio” di vita cristiana ed ecclesiale e persino di vita civile e sociale. Secondo la famosa espressione di Bonhoeffer: «Ogni comunità cristiana deve sapere che non solo i deboli hanno bisogno dei forti, ma che questi ultimi non possono essere veramente uomini senza i primi». Nella comunità cristiana noi non “possiamo essere veramente uomini” senza i deboli, senza i poveri, senza i piccoli. Tra questi, i disabili occupano un posto importante, perché la loro povertà è interminabile.

Per questo la mia breve relazione si svolgerà in due tempi: 1) il primo riguarda *l'età evolutiva*: il tempo della coppia da cui è nato un figlio disabile o quando, successivamente alla nascita, emerge una disabilità o, infine, quando sorge una disabilità in seguito a un evento traumatico (incidente, malattia, ecc); 2) il secondo riguarda *l'età adulta*: il tempo in cui i genitori hanno accolto una disabilità dalla prima età e cominciano a guardare al “progetto” di vita con loro e dopo di loro. Nel triangolo – a tema nel Convegno del VII° incontro Mondiale delle Famiglie – tra famiglia lavoro e festa, il momento critico diventa non solo la gestione della vita quotidiana: questa è la spia rossa di un'angoscia più profonda che tocca le relazioni nella coppia, il rapporto con il mondo e con il tempo. Se la prima grande battaglia è quella di togliere la persona handicappata dalla clandestinità e dal nascondimento, prima a sé che agli altri, è chiaro che i tre aspetti del Convegno sono decisivi anche per la vita del disabile nella famiglia: vivere le relazioni (di coppia), abitare il mondo e umanizzare

il tempo. La forma della vita sarebbe un po' meno "umana", se il mondo crescesse senza tener conto di questi nostri fratelli. Dal gesto di Gesù di toccare il lebbroso a tutta la nube di testimoni della carità, qui sappiamo che è in gioco l'autenticità del cristianesimo e la sua differenza dai figli di questo mondo!

1) "Nati due volte": la sfida della "seconda" generazione

C'è un bellissimo testo di un autore italiano (Giuseppe Pontiggia), che ha sperimentato nella carne della propria vita familiare il dramma della disabilità del figlio. Ha scritto un romanzo intitolato: *Nati due volte*. Già questo fatto è significativo: il poeta, lo scrittore è come la nittolide di Minerva che ci dice come affrontare i primi passi dell'evento traumatico e drammatico della nascita di un vita martoriata, offesa, ferita nel corpo e nello spirito. "Traumatico" perché – è inutile nasconderselo – s'abbatte su una vita di coppia, sul suo sogno, sul suo progetto, mutandone totalmente la direzione e sottoponendola a un cammino non solo di profonda riprogettazione della vita quotidiana e dell'orizzonte di senso, ma a una "ridefinizione" del rapporto di coppia. "Drammatico" perché rimette in gioco le relazioni familiari e i ruoli genitoriali, oppure li sconvolge, li scompiglia fino agli esiti più estremi del rifiuto e dell'abbandono. All'inizio la coppia è sola, tremendamente sola! Anche la presenza dei parenti non è subito un aiuto, può oscillare su tutta la gamma delle possibilità: dalla preoccupata vicinanza ossessiva all'inesorabile allontanamento, perché non si sa come e dove mettere le mani...

In questo processo di "riorganizzazione" dello spazio e del tempo e di "ridefinizione" delle relazioni di coppia accade la "seconda nascita": quella che fa passare dal figlio sognato (e/o vissuto, nel caso di un evento successivo alla nascita o traumatico) al figlio reale e dal figlio ricevuto al figlio accolto e voluto. Questo processo avviene attraverso un "dramma" (da *drama*, azione). Tale dramma, che è un insieme di azioni e reazioni, di sentimenti e di delusioni accade precisamente soprattutto nella vita quotidiana, nel triangolo tra relazioni familiari, vita di lavoro e tempo della festa. Qui dovremmo ascoltare da molti genitori non solo la loro storia, ma il loro racconto: perché il racconto è una storia che contiene gesti e affetti, lacrime e attese, scoramenti e speranze, litigi e riconciliazioni, notte oscure e segni di fiducia che danno speranza al domani. Ne ricordo solo alcuni per dare concretezza alle testimonianze che sentiremo dopo. Prendo questa descrizione da una persona competente che lavora da molti anni nel campo della disabilità:

- In questo tempo la coppia è chiamata a riprogettarsi nel suo complesso, per la cura che già di per sé comporta un neonato, ma in questo caso anche per gli orari da accordare con le cure mediche e la riabilitazione. Esistono oggi delle facilitazioni di permessi dal lavoro per i genitori, ma l'intensità delle cure legate alla gravità dell'handicap portano spesso uno dei genitori (in genere la mamma) a lasciare il lavoro per dedicarsi al figlio disabile.
- Le conseguenze non sono da poco sia per l'equilibrio economico che per quello psichico della coppia. È questo il tempo in cui la presenza della disabilità fa sorgere l'interrogativo "di chi è la colpa". Spesso tutto ciò è motivo di litigi e divisioni tra la coppia e le famiglie di origine. Da questo punto di vista hanno più tenuta coppie che abbiano già altri figli. Se si tratta del primo figlio si creano davvero situazioni drammatiche, anche perchè non sono problematiche che si riesce sempre a esplicitare facilmente nel dialogo a due, ma rimandano implicite negli affetti e nei gesti.
- I tempi della festa in questi anni sono più di carattere familiare, nella cerchia delle famiglie. Sovente si perdono le amicizie delle famiglie con le quali si condivideva prima tempo libero e altro. Chi sta attorno non sa cosa dire e come fare. Negli anni scorsi avevano un significato di sostegno le associazioni, ma oggi c'è molta solitudine. Occorre sollecitare i genitori a non lasciare il lavoro, magari a chiedere il part-time, ma non escludersi dalla società perchè altrimenti s'innestano dipendenze che nel tempo separano la famiglia in modo netto dal contesto sociale.
- Dal punto di vista ecclesiale è il tempo del *sacramento del battesimo*. Poche famiglie con figli disabili hanno avuto un accompagnamento personalizzato a questo sacramento, vuoi perchè a volte è dato in "emergenza" (ma andrebbe poi recuperato nel rapporto personale ciò che è avvenuto), vuoi perchè si aspetta che la famiglia lo chieda. In questi casi occorre farsi promotori perchè si colga l'occasione per dire che vale la pena dare e ricevere il sacramento, qualsiasi sia la condizione patologica del bambino.
- Negli anni della scuola dell'infanzia e della primaria le famiglie vivono un tempo di "inserimento sociale" e sperimentano sia per i figli che per la coppia esperienze "belle". Anche dal punto di vista ecclesiale ci sono esperienze positive. Non mancano, al contrario, situazioni eclatanti di negazione dei sacramenti, ma per fortuna ci sono anche tante esperienze cristiane che prevedono nel cammino della comunità il ritmo della disabilità.
- Il passaggio alla scuola media inizia a mostrare quanto a volte ciò che si è vissuto sia stato solo "inserimento" e non "integrazione". Per i più gravi si iniziano a sperimentare le esclusioni, la

diversificazione, la marginalità. Il carico familiare ricomincia a essere gravoso per la limitatezza di proposte alternative alla cerchia familiare. Ritorna a farne le spese l'organizzazione della vita di famiglia e la possibilità di lavoro di entrambi i genitori.

- La scelta della scuola superiore porta con sé anche il progetto futuro del figlio disabile. Terminata la scuola, qualunque essa sia, porterà alla possibilità del lavoro, condurrà a esperienze senza fine di tirocini, condurrà di essere accolti in cooperative di lavoro oppure in strutture di tipo occupazionali-assistenziali. Sempre più si riducono le possibilità di condivisioni con i coetanei, lentamente il figlio disabile “rientra in famiglia” senza possibilità di uscita, se non per alcuni e per pochi. La famiglia quindi deve riorganizzare la sua vita di relazione al suo interno, i rapporti con la realtà che la circonda. I suoi tempi di festa e di vacanza sono determinati dalla presenza costante e continua dei figli disabili che a volte crescendo s'aggravano sia a livello comportamentale sia per gli aspetti medici. Ci sono famiglie che non possono più permettersi né un cinema né una pizza fuori casa ...

Concludo questo primo arco della parabola della vita con un'osservazione sintetica. Il quadro disegnato è impressionante. Vi assicuro: in vent'anni di vicinanza alle famiglie con bimbi disabili posso testimoniare questo: ho visto storie tragiche che mi hanno fatto piangere, ma ho visto storie stupende e struggenti di fronte alle quali – l'ho detto il giorno della mia ordinazione episcopale – mi vergogno di essere un prete mediocre. Ma ciò che si può e si deve dire ai genitori che hanno figli così lo esprimo con le parole di Pontiggia. Nel suo romanzo racconta così. Il professore sta comunicando ai genitori la diagnosi del figlio nato disabile. Fa tre ipotesi: una pessimistica, una ottimistica e una mediana. Non si sa come sarà il futuro. Solo lui però – l'uomo di scienza, che però riconosce il limite della scienza – dice la verità che più conta, quella che s'iscrive nella vita:

«Posso sbagliarmi. Voi dovete vivere giorno per giorno, non dovete pensare ossessivamente al futuro. Sarà un'esperienza durissima, eppure non la deprecherete. Ne uscirete migliorati.

***Questi bambini nascono due volte.** Devono imparare a vivere in un mondo che la prima nascita ha reso più difficile. La seconda dipende da voi, da quello che saprete dare.*

***Sono nati due volte** e il percorso sarà più tormentato. Ma alla fine anche per voi **sarà una rinascita.** Questa almeno è la mia esperienza. Non posso dirvi altro» (G. PONTIGGIA, *Nati due volte*, Mondadori, Milano 2000, p. 35).*

Al termine il narratore – non dimenticate che ha avuto un figlio disabile – commenta con una parola lapidaria: *Grazie, a distanza di trent'anni*. Dopo trent'anni si è in grado di dire questo difficile *grazie*. Il grazie più arduo e più grande della vita!

2) *“Dopo di noi”: il coraggio delle “pratiche” di integrazione*

A un certo punto il figlio disabile diventa grande. Questo è stato un momento drammatico nella storia della nostra associazione che si dedica alla cura del bimbo, del ragazzo, dell'adolescente e del giovane. I genitori della prima ora hanno premuto con forte insistenza perché *La Nostra Famiglia*, l'associazione presso cui si svolge questo evento nel quadro del VII° Incontro mondiale, continuasse non solo a tenere presso di sé i ragazzi, nel frattempo divenuti adulti, ma dilatasse anche il campo delle sue conoscenze scientifiche, allagando la forbice dei suoi interventi alle successive età della vita. Nel panorama lombardo (ma non solo) c'erano altre associazioni, che si dedicavano a questo con grande esperienza e competenza. Tra esse merita citare la *Sacra Famiglia* e la *Don Carlo Gnocchi*, la prima nata sul finire dell'Ottocento dal parroco di Cesano Boscone don Domenico Pogliani, la seconda dallo stesso don Gnocchi a partire dall'amara esperienza della seconda guerra mondiale. Io stesso, nella mia pellegrinazione episcopale di questi anni e soprattutto di questi primi mesi come vescovo di Novara, sto scoprendo (solo nella mia diocesi ne ho già incontrati una decina) questo lato sovente nascosto, ma veramente impressionante, di un volontariato capillare che serve soprattutto la disabilità degli adulti: cooperative di lavoro, luoghi di incontro, comunità aperte alla presenza di diverse forme di disabilità. Molte altre se ne potrebbero certamente ricordare nel panorama italiano e internazionale. Abbiamo appena ascoltato l'intervento di Jean Vanier fondatore delle comunità dell'*Arche*, che ci ha presentato un'esperienza di livello internazionale.

C'erano proposte che invitavano a onorare quello che oggi si direbbe il principio di sussidiarietà orizzontale: tu non fare sullo stesso territorio quello che stanno già facendo o farebbero meglio gli altri. Nel suo stile di attenzione alla famiglia, la nostra associazione ha ideato fin dai primi tempi la formula della “Casa Famiglia”, proponendo a genitori sensibili e aperti l'accoglienza di quei disabili che non potevano contare su una famiglia propria e l'esperienza di continuità. Ma le situazioni di bisogno sono in crescendo e il problema del “dopo di noi” è di tanti genitori, peraltro capaci di farsene carico purchè sostenuti e opportunamente affiancati. La nostra associazione, in sinergia con l'associazione genitori e l'associazione amici ha creato una fondazione per la prosecuzione

dell'impegno della famiglia a garanzia della tutela e della qualità vita del figlio disabile: la *Fonos*. Nel corso di meno di 20 anni ha elaborato proposte e progetti personalizzati col coinvolgimento diretto dei genitori e degli stessi disabili (ad es. a Conversano (Bari) "La Nostra Casa") e creato sul territorio nazionale realtà (Comunità alloggio, "case") personalizzate secondo i bisogni territoriali e gestite in convenzione con enti locali, secondo specifiche modalità e direttive della Fondazione. A Vicenza, dove sono attive due realtà direttamente gestite dai genitori, il progetto porta il nome stesso della preoccupazione che i genitori portano nel loro cuore "Dopo di noi". La *Fonos* non ha come obiettivo solo quello di creare case, ma di fare progetti personalizzati coinvolgendo e sostenendo i diretti interessati che devono essere i protagonisti nei limiti delle loro potenzialità.

Mi sono soffermato su questo perché il nostro tema "la disabilità nella famiglia tra lavoro e festa" passa qui per la cruna dell'ago della sua crisi più forte. Riprendiamo il filo dell'osservazione dei fenomeni che avvengono nell'età adulta del disabile, come si trasformano e quali problemi nuovi pongono alla famiglia con la presenza di una disabilità che ha ormai raggiunto la vita adulta, ma resta in maniera più o meno grave non autonoma, sia sotto il profilo fisico che psichico e relazionale. Quali problemi nuovi insorgono?

- Il lavoro è la prima e la più importante questione. Il lavoro è per tutti realizzazione del sé, anche per le persone disabili, anche se gravi (questi sanno comunque riconoscere un lavoro fine a se stesso dal lavoro vero!), ma nonostante la legislazione di molte nazioni abbia introdotto alcune facilitazioni queste sono sovente dribblate ed estenuate. È necessario dire con chiarezza che il mondo del lavoro – come il mondo della scuola – se ha come fine l'efficienza, deve pensarla non come costituita da un mondo di macchine che funzionano tutte perfettamente, ma come un mondo di persone, integrando anche le persone ferite, così come ogni legislazione prevede provvidenze per la gravidanza, per le situazioni di malattia e invalidità, sia dal punto di vista del tempo che dello spazio, distribuendone il carico sulla vita sociale. Così come bisogna dire con altrettanta chiarezza che ogni abuso e furbizia (si pensi solo ai falsi invalidi) va a danno, anzi a grave danno, di chi ha veramente bisogno.
- Nei centri di lavoro – così almeno dice la nostra esperienza – le persone disabili, anche gravi, hanno imparato un nesso importante che si osserva nella vita delle persone: lavoro-guadagno-spendo (sovente vissuto nella sua versione anche negativa: "spendo come posso e voglio"). Questa sequenza oggi però, nel tempo della crisi, è diventata un miraggio. Così se il lavoro del disabile poteva prima essere pensato in termini di integrazione, torna oggi ad essere rivissuto in

modo assistenziale. Non basta però il benessere della persona, se questa non può esprimere, anche nel lavoro, il suo essere “persona” nella sua interezza. Vi sono per fortuna anche esperienze positive che hanno realizzato forme alte di integrazione, sia nella vita professionale che nella vocazione consacrata, come sentiremo nelle due testimonianze seguenti.

- Questa difficoltà più generale del lavoro, che attanaglia con la sua crisi recente il mondo occidentale, corre il rischio di rispingere nella marginalità e nell’oscurità i processi di integrazione che talvolta si erano attivati virtuosamente negli anni del benessere economico. Ripeto qui la frase di Bonhoeffer riferendola alla società civile. Ogni società umana deve sapere che: «...non possiamo essere veramente uomini senza i deboli», e che quindi non usciremo dalla crisi semplicemente tagliando i processi di integrazione come rami secchi. La versione assistenziale e permissiva del welfare non deve buttare via con l’acqua sporca anche il bambino dell’integrazione sociale delle persone deboli, affidandole a un terziario, magari anche generosamente finanziato, ma che marginalizza di fatto queste persone, creando il mondo della competizione e dell’efficienza da un lato, e il mondo della sopravvivenza e della sussistenza dall’altro. Ne va della nostra umanità! Ne va soprattutto della vita delle famiglie, che nel loro regime di “appartamento” saranno stremate da questo fenomeno della doppia velocità sociale. Famiglie fortunate che vedranno cadere come vittime i loro figli dell’abbondanza e famiglie cosiddette sfortunate che non potranno mettere in circolo il loro patrimonio di umanità.
- L’età adulta del disabile è anche (può diventare anche) l’età dimenticata dalla comunità cristiana. Le persone adulte disabili rimangono “ferme” al catechismo ricevuto (non sempre nelle debite forme a misura di loro) per i sacramenti. Non ci si preoccupa di far fare anche a loro, al pari di tutti gli adulti della comunità cristiana, un percorso di fede da adulti, che ha da essere tarato sulla loro misura. Soprattutto di passare attraverso quei temi antropologici come l’affettività, il lavoro e festa, la fragilità, la trasmissione e comunicazione della vita buona (con le sue diverse forme: musica, teatro, arte, letteratura), i percorsi di cittadinanza, perché si riesca anche per loro a dire la parola cristiana dentro le forme (buone) della vita umana. La misura adulta della fede nella chiesa (e chi ne ha il metro?) trova proprio qui nei processi di integrazione anche delle forme di disabilità (come delle altre porvertà) sconvolgente testimonianza: la vita può e deve essere vissuta con criteri che non assolutizzano nessuna forma dell’esistenza, con una sorta di darwinismo sociale che fa vincere sempre il più forte, il più bello e il più efficiente.
- Se misuriamo la possibilità di partecipazione all’efficienza motoria e intellettuale (Q.I.), i disabili adulti non possono competere nell’arena sociale. Invece, possono stare in un ambiente di la-

voro per ciò che sono in grado di dare, sia in termini di lavoro che di condivisione nel mondo cosiddetto produttivo. Essi possono partecipare forse non per la loro efficienza e intelligenza, ma per il carico di umanità e di amicizia che sanno trasmettere. Anche se bisogna dire che vi sono tanti disabili intelligenti, che continuando ad essere trattati come insufficienti alla fine lo diventano realmente. Tutto ciò diventa anche una possibilità di “sostegno” e di “supporto” al nucleo familiare, che talvolta si riduce ad un solo genitore più il tempo della vita procede e pone la lancinante domanda: che sarà “dopo di noi”?

- Per questo il disabile adulto (e non solo per la situazione più facile del bambino), deve essere al centro della festa e della vita della comunità. Nell’attuale situazione che non permette più di avere tempi di sollievo delle famiglie con l’accoglimento temporaneo delle persone disabili in comunità alloggio, né possibilità di vacanze che erano tempo di riposo e di festa per la stessa famiglia, la comunità cristiana deve tornare in prima linea e dire a questa società che “noi ci siamo!”.

Questa è la nostra conclusione. Dobbiamo proclamare: “Noi ci siamo, noi ci stiamo!” Noi ci siamo insieme a tutti coloro che si dedicano alle altre forme di povertà ed esclusione; noi ci siamo non solo per assistere, per creare spazi marginali, che lasciano intatta la forma della vita sociale e del mondo. Ci siamo, invece, per cambiare il mondo o, almeno, il nostro modo di vivere nello spazio della relazione familiare, della maniera di abitare il mondo e di umanizzare il tempo. Festa e lavoro ne sono gli snodi essenziali. Vorrei terminare con un testo che amo citare, perché nel breve volgere di tempo i primi cristiani furono coscienti che la “differenza cristiana” non stava solo in una dottrina, ma in una prassi. O meglio in una dottrina che custodiva la “vita buona del Vangelo”. Questa espressione oggi ripetuta sovente in modo vuoto ha la forza di un’esplosione atomica. Basterebbe citare il testo della *Lettera a Diogneto* dei primi secoli (datato fine secondo - inizio terzo secolo), che ha disegnato con grande efficacia il senso della “differenza cristiana”, non come un’identità separata, contrapposta o aggiunta alla vita nel mondo, ma come la sua forma singolare, quella che viene dalla “singolarità” del vangelo di Gesù. Eccone il brano centrale:

V. 1. I cristiani né per regione, né per voce, né per costumi sono da distinguere dagli altri uomini. 2. Infatti, non abitano città proprie, né usano un gergo che si differenzia, né conducono un genere di vita speciale. 3. La loro dottrina non è nella scoperta del pensiero di uomini multiformi, né essi aderiscono ad una corrente filosofica umana, come

fanno gli altri. 4. Vivendo in città greche e barbare, come a ciascuno è capitato, e adeguandosi ai costumi del luogo nel vestito, nel cibo e nel resto, testimoniano un metodo di vita sociale mirabile e indubbiamente **paradossale**. 5. Vivono nella loro patria, ma come forestieri; partecipano a tutto come cittadini e da tutto sono distaccati come stranieri. Ogni patria straniera è patria loro, e ogni patria è straniera. 6. Si sposano come tutti e generano figli, **ma non gettano i neonati**. 7. Mettono in comune la mensa, **ma non il letto**. 8. Sono nella carne, ma non vivono secondo la carne. 9. Dimorano nella terra, ma hanno la loro cittadinanza nel cielo.. (*Lettera Diogneto*, cap. 5, 1-9)

Con un'espressione tagliente e precisa è disegnato il "paradosso" della vita cristiana, la sua forma escatologica, quella che ha sempre vinto il mondo in tutte le età della storia, non con le armi della forza (queste sono state "vittorie" effimere), ma con la forza di una vita "con-vincente", capace di essere "attraente", perché vissuta nello spazio della famiglia, della vita buona nella chiesa e nel mondo. Solo così la famiglia nella chiesa e nel mondo può tornare ancora oggi a essere il luogo del perdono e della festa!

+ Franco Giulio Brambilla
Vescovo di Novara