

Scuola di vita

di Viviana F

Sono mamma di Alessia, una giovane donna affetta da epilessia congenita. Da piccola aveva tante, tantissime crisi. Girammo tutti gli ospedali della Svizzera con scarsi risultati. Poi arrivò un farmaco, allora ancora in fase sperimentale, che migliorò di parecchio le nostre vite. Le crisi si fecero meno frequenti, passando da 20 al giorno a 20 al mese e cambiarono modo di manifestarsi. Divennero assenze complesse, a volte a grappolo, da post risveglio. Purtroppo a causa della poca comprensione da parte della scuola e dei troppi medicinali che influivano sulla sua capacità di concentrazione, dovette frequentare la scuola speciale. In seguito seguì una formazione empirica e continuò a lavorare nell'industria privata dove le avevano dato l'opportunità di seguire l'apprendistato.

Il mio grande cruccio da sempre è: cosa ne sarà di lei quando non ci saremo più noi genitori. Saprà cavarsela da sola? Chi le starà vicino? Finirà in foyer?

Andai ad una serata informativa sulla "scuola di vita" di Locarno. L'idea mi piacque ma per lei avrebbe significato perdere il lavoro qui, comodo da raggiungere con i mezzi pubblici, e trasferirsi per qualche tempo a Locarno. Parecchio da quanto prevedeva il programma, Alessia già lo sapeva fare poiché ho sempre cercato di renderla il più autonoma possibile. Aveva ancora parecchie crisi a settimana e quindi temevo a lasciarla "sola", in mano ad estranei, senza il mio controllo. Valutammo i pro ed i contro. Iniziosi a frullarmi per la testa l'idea di una scuola di vita fai da te, à "la carte".

Per invecchiare serenamente era importante per me sapere fino a che punto Alessia sarebbe stata in grado di cavarsela, ma per poterla aiutare in questa direzione avrei dovuto agire subito, finché il tempo a mia disposizione e le forze me lo avrebbero consentito. Cosa ci riserva il domani non si sa, e non mi sarei data pace se il domani mi avesse trovata impreparata.

Cercai un piccolo appartamento di vacanza nelle vicinanze di casa e le proposi di trasferirci da sola per un mese di prova. Mi chiese di poter condividere l'esperienza con un suo amico perché si sarebbe sentita più sicura. Cercammo quindi un appartamento spazioso, con due camere da letto. Nel settembre 2014 partì il progetto. Dopo una mega spesa per riempire la dispensa i due amici erano pronti per la loro grande avventura: fare la spesa, prepararsi i pasti, tenere in ordine e pulito, lavare, stirare, alzarsi ogni mattina per arrivare in orario al lavoro, organizzarsi con il tempo libero, e, non da ultimo andare d'accordo. Li ho sostenuti in questo percorso ed hanno dato prova di grandi capacità, che mai avrei creduto, mostrando risorse inaspettate. Sono persino riusciti ad invitare amici a cena.

Il fatto di aver potuto condividere questa esperienza penso abbia dato loro più sicurezza sapendo di poter contare l'uno sull'altra.

Io abito a pochi passi. Loro sapevano che mi avrebbero potuta chiamare in qualsiasi momento per qualsiasi cosa. Il mese trascorse molto velocemente. Sarebbe stato bello poter prolungare questo periodo ma purtroppo non fu possibile. Ognuno ritornò in famiglia.

Ora sapevo dove avrei dovuto lavorare ancora con Alessia prima di farle spiccare il volo. Dopo circa 6 mesi decidemmo il grande passo: trasloco "lento" in un appartamento tutto suo a poche centinaia di metri dalla nostra abitazione. I primi tempi ci trascorrevamo solo qualche ora nel weekend, poi una notte, poi due, e dopo qualche mese si sentì in grado di stare da sola. Da allora sono ormai trascorsi due anni. Le fa compagnia un adorabile gattino.

Regolarmente controllo che l'appartamento sia in ordine e pulito, che le pastiglie vengano prese, che l'alimentazione sia corretta. In quest'ultimo punto c'è ancora parecchio da lavorare perché la tentazione di fare la dieta del pane e formaggio è forte, ma siamo sulla buona strada. Gestisce autonomamente le spese correnti. L'aiuto per quanto concerne le pratiche burocratiche e per i vari problemi della quotidianità che possono sorgere e non sa gestire ma la sto spronando ad imparare a chiedere aiuto all'assistente sociale alla sorella, a famigliari o a buoni amici.

Il suo amico lo scorso anno volle provare ancora sei mesi da solo, sempre nelle vicinanze di casa nostra. È rientrato in famiglia anche questa volta, ma con la consapevolezza di sapersela cavare bene e con qualche stampella, pronto a spiccare il volo.

È un buon periodo, confido che le crisi non ci tradiscano e quando ci sono si manifestino solo nella prima ora dopo il risveglio come da orami 25 anni a questa parte.

Questo taglio del cordone ombelicale non è stato indolore e non lo è nemmeno ora. Le preoccupazioni affiorano ancora. Sono comunque molto soddisfatta dei progressi fatti e di come questo abbia influito sulla sua autostima. Spero di essere in forma ancora a lungo, ma ora sono pronta per affrontare la vecchiaia e l'aldilà con pizzico di serenità in più sapendo che Alessia può avere una sua vita "normale".