



## NOI, OROLOGI SENZA LANCETTE

NARRAZIONE A PIU' VOCI  
DEL GRUPPO GENITORI DE  
«LA VALIGIA DI ARLO»

“Per troppo tempo mi sono sentito **impotente**, ma ultimamente ho voglia di farmi sentire.

Ho voglia di dirvi che siamo tutti responsabili della salute dei nostri figli.... non solo noi genitori.

C'è un luogo strano... pauroso... quello in cui **la misura del tempo sparisce**.

Le lancette non ci sono più...

La vita quotidiana, quella di sempre, è sparita.

Anche noi abbiamo un orologio senza lancette.

Anche noi ci siamo trovati in un mondo fermo... o che gira in un altro modo.

Ogni evento non ha più la sua misura.

Non la vedevo più...

Lei non c'era più...

Non andava a scuola...

Tutto si è fermato!

Lui era un altro... era cambiato: aggressivo e talvolta pericoloso.

**Lotta** contro un drago ed è da ormai tanti anni che lotta con questa malattia.

Il mostro è dietro di noi... e noi siamo soli. Talvolta neppure mio figlio si accorge della mia presenza.

Io sento nel cuore la sua solitudine, quella solitudine che mi porto dietro ormai da tanti anni.

Mi sento dentro un **tornado** che mi sta devastando... vedo mia figlia in balia di questo mostro... ed io mi sento piccolina ... spero di tirarla fuori, spero di farcela, di salvarla...

Ma quando il tornado avanza è devastazione... e dove passa distrugge.

A volte mi chiedo se la amo tanto come amo gli altri figli. Combatto.

Amare è ... nonostante la malattia...

Ho **paura** della malattia psichiatrica... di quei neuroni anarchici che ad un certo punto iniziano a danzare in una musica infernale.

Mi sento smarrito.... All'inizio non sapevo dove andare... dove sbattere la testa. Un incubo.

Mi sono sentito

### **UN PAPA' PERSO...**

Impotente di fronte ad un muro che tentavo di buttare giù... ma non riuscivo.

Mi son trovato chiuso dentro una piccola cupola... che era un mondo intero, una bolla.

Mi sono trovato chiuso lì dentro, e non sapevo da dentro come fare per guardare fuori...

La bolla è anche fisica... ed è rappresentata da un insieme di situazioni...

Mi son sentito tanto perso, è stato difficile capire come fare il passo per mettere anche solo il naso fuori.

Ma ditemi: Cosa ho fatto di male? Perché mi succedono queste cose?

Vorrei tanto una scala... ed andare da mio papà...

Vedo mio figlio perso nel mare. Ho tanta paura... ma guardo tutto questo con un po' di speranza anche se lontana.

Talvolta devo raccontargli le bugie per trovare il modo di rassicurarlo...

E'15 giorni che stiamo al freddo... abbiamo la caldaia rotta... ho dovuto dirgli che il tecnico domani non entrerà a casa, lui uscirà con suo padre... ed il tecnico riporterà il caldo.

Qualche volta la sua malattia gli dice che siamo noi genitori gli sbagliati.

Vedete, io ho cominciato a 17 anni con la mia malattia... Non bastavo già io? Sento di avere più cicatrici... perché oltre a quelle di mia figlia, ho anche le mie...

Noi siamo **diversi**... Perché non facciamo parte dei canoni dei normodotati.

Noi siamo diversi. E questo sguardo è passato anche su mia figlia.

Eravamo 4 figli. Io ero il più grande. Mio padre mi ha responsabilizzato ... ora a maggior ragione con mia figlia.

Mi sento TROPPO responsabile

Mi sento SPEZZETTATO...

Mi sento FRANTUMATO

Mi sto DISINTEGRANDO

Mi sento sola.

Mi sento solo.

SIAMO SOLI e si cammina da SOLI

SOTTO LA PIOGGIA

15 anni di malattia... 10 anni di psicoterapia.... E più passano gli anni più mi sento peggio... perché quelle poche persone che avevo prima... ora non le ho più.

Le persone non ti capiscono... solo i genitori che vivono tutto ciò sanno...

Insieme a voi... sento di avere più forza... ma per quanti anni? Quanto tempo rimarrà così...

Mi sono dovuto scontrare con tutti... a scuola, le insegnanti di sostegno... l'ASL... perché sai cosa mi fa arrabbiare? Mi fa arrabbiare che devi sempre sottostare a quelli che sono i loro modi... i loro tempi.

### **Io non sono per sempre.**

Quando io non ci sarò più chi ci sarà con mio figlio? Qualcuno lo abbraccerà?

Chi mi spiega cosa devo fare con mia figlia? Chi mi dice come devo comportarmi per non fare danni?

Se mia moglie se ne va via prima di me... MIA FIGLIA SE NE VIENE VIA CON ME... Come faccio a lasciare questa CROCE a mio figlio???

Perché se viene diagnosticato un cancro... si ricevono cure immediate... e se invece la diagnosi è di malattia mentale ci si trova nel vuoto... Perché esistono delle priorità così?

Come si fa a restituire ad ogni persona il diritto ad avere il proprio orologio?

Ma non vi rendete conto che in ogni famiglia c'è una miccia che sta per esplodere?

Essere mamma di mia figlia... vuol dire essere di sostegno... a lei... a mio nipote... essere una *manonna*. Essere mamma mi fa sentire fragile.

Essere papà... vuol dire per me cercare in tutti i modi di trovare una strada per aiutarlo... per dargli l'opportunità di scegliere la strada giusta per lui.

Vuol dire fargli da bussola... con l'augurio che sia lui a trovarla....

Essere mamma dei miei figli... vuol dire avere tanto amore e tanta pazienza

IO COME MAMMA DA SOLA NON BASTO.

HO BISOGNO DI AIUTO.

Io come mamma... ho dei momenti duri... ma anche belli. E quando arrivano LI VIVO.

Qual è il mio segreto? Anni di fatica, di messa in discussione, mi sono messa in gioco per poterli capire e sostenere.

Faccio passi come una formichina... sono state le persone intorno a me... i professionisti che mi hanno teso una mano... DA SOLA non ce l'avrei fatta. Non avevo le competenze.

Con gli aiuti ora è diverso.

IO SONO UNA MAMMA.

IO VOGLIO ESSERE PAPA'.

IO VOGLIO ESSERCI... NON DA SOLO.

Io come papà ho bisogno di certezze...

per lui...

per noi...

Certezze sul percorso che lui e noi faremo.

Ho bisogno di sapere che c'è un obiettivo...

Su cui tutti noi possiamo lavorare per star meglio.

Ho bisogno di un **PROGETTO**.

E' così difficile averlo."

### Il gruppo familiari DIAPSI ALBA/BRA



NOI, OROLOGI SENZA LANCETTE....

## **QUESTE, LE NOSTRE DOMANDE:**

**Perché le malattie mentali vengono curate con tempi diversi (più lunghi) rispetto ad altre malattie (es. tumori)?**

**Come posso aiutare mio figlio?**

**Cosa posso fare io genitore per ridare un po' di normalità a mio figlio e per ritrovare la strada giusta?**

**Ho bisogno di sapere come imparare ad interagire senza creare troppi danni.  
Chi può aiutarmi?**

**Come riconoscere la diversità di mia figlia  
e fare in modo che possa stare nella società, nella comunità civile?**

**Cosa stiamo facendo/costruendo per il loro futuro senza di noi (genitori)?**

**E' possibile rendere i miei figli autonomi?**

**Chiedo che per mia figlia ci sia un progetto di vita adulta,  
fatto di AUTONOMIA (il più possibile), di RELAZIONI, di  
LAVORO/OCCUPAZIONE**

**Voglio continuare a sperare in un progetto di vita per mia figlia.  
Ma quale è il mio compito di genitore oggi, quale domani, quale possibile  
sostegno dei servizi e delle associazioni, come possiamo collaborare?**