

**Zeitschrift:** Spitex rivista : la rivista dell'Associazione svizzera dei servizi di assistenza e cura a domicilio

**Herausgeber:** Spitex Verband Schweiz

**Band:** - (2016)

**Heft:** 2

  

**Artikel:** Mio figlio Giona

**Autor:** Lurà, Daniela

**DOI:** <https://doi.org/10.5169/seals-853115>

### **Nutzungsbedingungen**

Die ETH-Bibliothek ist die Anbieterin der digitalisierten Zeitschriften. Sie besitzt keine Urheberrechte an den Zeitschriften und ist nicht verantwortlich für deren Inhalte. Die Rechte liegen in der Regel bei den Herausgebern beziehungsweise den externen Rechteinhabern. [Siehe Rechtliche Hinweise.](#)

### **Conditions d'utilisation**

L'ETH Library est le fournisseur des revues numérisées. Elle ne détient aucun droit d'auteur sur les revues et n'est pas responsable de leur contenu. En règle générale, les droits sont détenus par les éditeurs ou les détenteurs de droits externes. [Voir Informations légales.](#)

### **Terms of use**

The ETH Library is the provider of the digitised journals. It does not own any copyrights to the journals and is not responsible for their content. The rights usually lie with the publishers or the external rights holders. [See Legal notice.](#)

**Download PDF:** 13.03.2025

**ETH-Bibliothek Zürich, E-Periodica, <https://www.e-periodica.ch>**

# Mio figlio Giona



**Voce ai famigliari  
curanti!**

Non cammina, non parla, non sta seduto senza sostegno, non sa usare correttamente le mani e le braccia, a volte non deglutisce, non riesce a controllare i suoi movimenti spastici e distonici, non sa grattarsi se gli prude qualche cosa, non riesce a rimboccarsi le coperte se di notte ha freddo. Questo è mio figlio, ora trentunenne. Che dolore descrivere il proprio unico figlio con quello che non è e con quello che non fa.

Lui ha però uno sguardo attento, comunicativo, indagatore, partecipe, intelligente e soprattutto felice. Sa apprezzare la gioia delle piccole cose, dei piccoli momenti che lo fanno stare bene. Quanto ho imparato da lui!

Come tutte le mamme, anch'io ho un rapporto e un linguaggio speciale con lui. Fin da quando era molto piccolo ho cercato, con tanti limiti e tanti

sbagli, di vegliare sul suo benessere fisico ma anche su quello psichico, interiore, dove, tra l'altro, lui ha l'unica possibilità di costruire un mondo tutto suo, lì non servono mani e piedi funzionanti. Mettiamo in questo «mondo», che noi chiamiamo «ghianda», tutte le esperienze belle, le persone speciali, i fiori colorati, le emozioni degli incontri, la neve, il mare, le piscine termali, gli abbracci. Tutto ciò si trasforma in energia dove attingiamo forza quando ci sono i momenti difficili, quando non si riesce a respirare, quando non si riesce a mangiare, quando c'è un dispiacere o un dolore.

Il mio matrimonio dopo pochi anni dalla nascita di Giona è naufragato. Il fatto di trovarmi da sola, con un bimbo cosiddetto handicappato grave, ha molto rafforzato il nostro rapporto madre-figlio. Ho sempre dovuto lavorare

a tempo pieno quindi da subito mi sono organizzata cercando di delegare a terzi dapprima le faccende un po' più concrete e meno vicine a Giona, in seguito anche con interventi su di lui.

La mia vita si è da subito trasformata in una vita doppia: al mattino mi alzo, faccio la doccia, faccio la doccia a lui, faccio colazione imboccando lui per la colazione, mi lavo i denti, lavo i denti a lui, mi vesto, vesto lui, insomma tutto, tutto due volte, prima io e poi lui o viceversa, così per tutta la giornata.

Il grosso aiuto l'ho avuto quando il nostro pediatra ci ha portato, quando Giona aveva 4 anni, a visitare un istituto della zona. Penso sia stato, dopo la presa di coscienza della gravità dello stato di salute di mio figlio, l'emozione più sconvolgente del nostro percorso: mio figlio entra in un istituto per handicappati gravi e lì resterà per sempre! In-

vece dall'alto dei nostri oltre 31 anni di esperienza devo dire che tra i due poli estremi, con un po' di buona volontà, si può e, secondo me, si deve, trovare anche qui un buon equilibrio e compromesso di vita.

Abbiamo trovato tutti e due una stabilità, che mi sembra buona, dove lui vive con noi, rimane a casa, noi ci occupiamo anche della sua inclusione sociale, quando lo sceglie lo accompagniamo al bar, al cinema, a vedere una mostra, a una festa, in vacanza e quando vado a lavorare viene portato all'Istituto, dove ora, che è maggiorenne, ha la possibilità di seguire alcuni atelier, di pittura, computer, stimolazione basale, fa fisioterapia quotidianamente, ergoterapia, ha gli interventi infermieristici e non da ultimo ha la possibilità di vedere il suo attuale medico curante, in caso di bisogno.

Per favorire il contatto e la relazione con altre persone, ma anche per lasciarmi andare a fare la spesa, dal parucchiere, insomma per avere qualche ora di autonomia, abbiamo chiesto l'aiuto del Servizio Cure a Domicilio. Una o due volte alla settimana, un paio d'ore, delle persone vengono a casa nostra, fanno la doccia a Giona, gli tagliano le unghie, accudiscono il suo corpo cercando anche di entrare in relazione con lui e di capirlo nei suoi bisogni. Stanno con lui. È un trascorrere del tempo insieme, facendo anche delle cose utili alla sua cura, al suo benessere. Il fatto che le persone che vengono siano sempre le stesse, permette proprio di costruire qualche cosa in più oltre alla cura, che per una persona come Giona non è scontato. I suoi tempi di comunicazione sono molto lunghi, speciali e normalmente la gente non ha il tempo di ascoltarlo, di fermarsi. Per questo reputo triste il sentire una certa volontà, almeno da parte di alcuni professionisti, di trasformare il concet-

## Continuiamo ad ascoltare

Esprimersi davanti ad un folto pubblico o scrivere un libro sul proprio vissuto e su quello dei propri cari significa avere fatto un percorso, a volte lungo e tortuoso, che ha portato i relatori a rendersi conto che la loro esperienza è importante e che può essere di aiuto ad altri. Segno anche di equilibrio trovato non senza difficoltà e incertezze. Non tutti però riescono esternare, anche in forma più riservata, i propri stati d'animo. Saper chiedere aiuto è il primo difficile passo per trovare delle soluzioni che, anche se non risolveranno appieno la questione, daranno in primo luogo accoglienza e comprensione a chi ne ha bisogno.

Gli organizzatori delle tre edizioni del Convegno desiderano continuare a dare ascolto alle parole dei famigliari, anche per trovare nuovi spunti per impostarne una quarta.

Durante l'incontro è stato distribuito un formulario con alcune domande per la raccolta di stimoli e idee. Questo formulario può essere consultato direttamente sul sito [www.abad.ch](http://www.abad.ch). Invitiamo calorosamente i famigliari e gli operatori e inviare le loro suggestioni, anche se non hanno partecipato al Convegno.

to di persona che va ad accudire un'altra persona con una logica di fornitura di prestazione fredda, dove il cliente beneficia di una prestazione e l'operatore deve fornirla, punto e basta. È certo, che letto razionalmente il risultato è comunque questo, ma se si lascia il tempo, l'umano, la relazione, questa prestazione permette anche di partecipare al percorso di inclusione sociale per alcune persone, non solo di mettere un visto su una lista dei compiti e fare degli utili.

E questo mi fa aprire una parentesi rapida. Con il passare degli anni ho preso coscienza del valore di alcune parole: presa a carico, dedizione, qualità di vita, dolore, riconoscenza.

A volte, temo, che nell'uso quotidiano siano un po' abusate.

Dodici anni fa mi sono risposata e ora viviamo tutti e tre nella casa che mio marito ha sapientemente ristrutturata su misura per una persona in carrozzina. Anche da lui ricevo un grande aiuto concreto. Molto abile con le mani costruisce tutto ciò che di speciale mi abbisogna per facilitare la nostra vita particolare. Si prende cura della casa, del giardino, dell'amministrazione famigliare, dell'automobile, di tutto ciò che da sola riuscivo sì a sistemare, ma

con grande spreco di energia. Non da ultimo con Giona fanno «cose da uomini», per esempio lo sbarba.

Gli amici, soprattutto per me, sono stati importantissimi, per riuscire a vivere la mia vita con Giona e la mia vita come donna. Sapevo che erano sempre lì ad accettare di vedermi, anche se poco, a sostenermi e a volermi bene. Sono stati gli ancoraggi con la vita «normale» e a volte lo spunto per rompere gli schemi della mia vita così speciale. Malgrado tutti questi aiuti mi sento spesso sovraccaricata, soprattutto di responsabilità e di tensioni.

E c'è una paura, un peso, per cui nessun aiuto potrà mai sollevarmi: è quello che a volte, al mattino, ho paura di aprire la porta della camera di Giona e di non sentirne più il suo respiro.

di Daniela Lurà

Nota: per esigenze di impaginazione questo testo riporta delle parti scelte della testimonianza più completa presentata al pubblico del Convegno