


SANITÀ E DINTORNI

di Camillo Valgimigli*

La disabilità vista da vicino: lezione umana e terapeutica

Ha cominciato Giuseppe Pontiggia con "Nati due volte" (Mondadori 2000), a raccontare in prima persona il rapporto di un padre con il figlio disabile. Il regista Amelio ne ha fatto pure un film. I bambini disabili come suggerisce il titolo, nascono due volte: "la prima li vede impregnati al mondo, la seconda è una rinascita affidata all'amore e al cambiamento integrale nei confronti dell'handicap". Poi, via via, sono usciti tantissimi libri in prima persona, in una sorta di collana che potrebbe chiamarsi: "Di fronte agli schiaffi del destino". I più noti, diffusi: "Ziguli" e "Un gettone di libertà" di Massimiliano Verga: "Come ho imparato ad essere padre di figli diversi"; "Se ti abbraccio non aver paura" di Fulvio Ervas: i viaggi di padre e figlio autistico adolescente; "Una notte ho sognato che parlavi" di Giuliana Nicoletti: il rapporto di un papà con un figlio autistico che diventa "forzuto, aggressivo, spesso incontrollabile" e infine "Se Arianna", cerebrolesa grave di 19 anni, "storia vera di una famiglia diversamente normale". Mi sono soffermato solamente su alcuni, ma questi libri in prima persona, scritti da chi vive quotidianamente la fatica di portare avanti esistenze siffatte, stanno acquisendo una validità (quasi) scientifica. Fanno parte di quella medicina narrativa che ci permette oggi di avere tantissime informazioni e conoscenze su patologie descritte in genere soltanto nei libri di testo universitari. Proprio su questi presupposti, a ridosso della Giornata Mondiale della sindrome di Down (che sarà celebrata il prossimo 21 marzo), l'esperienza di Dario Fani: la rivolta di un padre di fronte a questo "schiaffo del destino" (un figlio con la sindrome di Down) è nel libro: "Ti seguirò fuori dall'acqua" edito da Salani, con un lungo sottotitolo: "C'era un uomo che correva sempre e un bambino che poteva andare solo piano. La vita li ha messi vicino. A uno ha dato il ruolo del padre. All'altro quello del figlio". Ne è scaturita una storia importante con sentimenti di paura, di angoscia, di affanno, di dolore, poi la scoperta di una felicità inaspettata. In questo libro - scrive Fani - "racconto i primi tre mesi di vita con mio figlio, fra incubatrici, sonde e luci artificiali. Un bimbo prematuro e inatteso. È che si è deciso cosa sarebbe stato della sua e della mia vita. Se una disgrazia o un'avventura - Francesco è nato con la sindrome di down". Quando la dottoressa della sala parto gli descrive: occhi piccoli e dal taglio orientale, mani tozze segnate da una lunga riga nel mezzo, un femore più corto del normale (che non avrebbe mai fatto raggiungere grandi altezze), probabili problemi cardiaci e di vista, una minore capacità di reagire alle infezioni, un ritardo intellettuale, una maggiore difficoltà nella coordinazione motoria e un quasi certo invecchiamento precoce, la prima risposta del papà è: "Esattamente il figlio che un padre non vorrebbe mai". Davanti al vetro della neonatologia - continua l'autore di "Ti seguirò fuori dall'acqua" ho cominciato un lungo appassionato, rabbioso dialogo con lui, colpevole di non corrispondere alle mie aspettative e mi sono chiesto: "Cos'è tuo figlio? Un piccolo mostro? Una creatura da difendere? Un capriccio della natura? Un bambino che avrà difficoltà a divenire adulto? Un lutto? Un dolore? Una gioia tutta da svelare? Un bambino che nessun genitore vorrebbe mai? Circa il 78% dei bambini come te si trasforma in aborto naturale. Su cento bambini come te solo 22 decidono di nascere, gli altri 78 rinunciano. Allora ho capito che sei una rarità, una meraviglia. Uno dei pochi che ce l'ha fatta, uno di quelli che ha voluto arrivare fino in fondo: non ti sei

“ Sta fiorendo una letteratura che affronta il racconto in prima persona dei rapporti tra genitori e figli malati o dell'esperienza diretta della patologia

arreso". Attraverso di lui il papà capisce tante cose: e cambia completamente il modo di essere, di pensare la sua vita. Le ultime parole di questa lettera al figlio down sono di una infinita tenerezza: "Tu mi hai insegnato a guardare nella sofferenza, mi hai insegnato il coraggio. Mi hai arricchito di quella libertà che non credevo potesse esistere, la libertà da se stessi. Non sento più il bisogno di farmi trovare preparato nelle sfide. Non ho più neppure bisogno delle sfide per sentirmi adeguato al mondo. Il mondo, il mio mondo è diventato un'altra cosa...".

*Psichiatra - Psicoterapeuta

