

**Società**

La storia straordinaria e insieme normale di una famiglia alle prese con l'incredulità, il dolore e poi la scoperta di una felicità inaspettata. A ridosso della giornata mondiale dedicata alla questione, l'esperienza della famiglia di Dario Fani è in un libro. E nelle sue parole a «la Lettura»

# Lo schiaffo del destino è una carezza

## Il bimbo ha la Sindrome di Down, la rivolta di un padre Ma il sentimento si rovescia: siamo diventati squadra

di ELISABETTA ROSASPINA

**I**l papà, di solito, è il primo a sapere. Perché non è lui a doversi riprendere dal parto. Perché non è lui a dover attendere serenamente la montata del latte. Insomma perché, quando è una sorpresa, non è una gran bella sorpresa. Tocca a lui, generalmente, fraporsi tra la mamma e l'inatteso schiaffo del destino. Se quel papà poi è abituato a raggiungere tutti i suoi obiettivi, a risolvere a suo favore ogni trattativa, a spiazzare l'avversario e a far valere infine il suo progetto, contro ogni ostacolo e obiezione, la nascita di una sconfitta può lasciarlo basito, rabbioso, incredulo. Ma poi può anche dare origine a un libro come questo. La storia d'amore «tra un uomo che correva sempre e un bambino che poteva andare solo piano».

La trama si riassume in poche parole. Un papà di successo aspettava ansiosamente il suo primogenito cui insegnare a vivere, e a vincere ovviamente, cominciando magari dagli scacchi, perché impari al più presto a giocare «una difesa siciliana». E invece è lui a imparare dal fragile bambino che gli è stato assegnato dal fato valori ignorati, come la modestia, il rispetto, la pazienza, i segreti di «una vita lenta ma senza paure», dove una piccola vittoria conta molto più di un trionfo. Perché la Sindrome di Down non si sottomette, ma non è una malattia e nemmeno un nemico da sgominare. Accadeva quasi sei anni fa.

In quell'estate romana del 2009 non sembra proprio l'inizio di una meravigliosa avventura. Tutt'altro. Dario Fani, che di professione non fa lo scrittore, ma il sociologo e il ricercatore nella progettazione di ambito sanitario, sembra un uomo solido e razionale. Ma quel neonato di cui la genetista dell'ospedale gli sta svelando con tatto il difetto di fabbrica — soltanto un cromosoma in più, capace però di rovinare i suoi piani e i suoi sogni —, diventa per lui un antagonista: «Sei stato tu a decidere di nascere in questo modo — lo accusa silenziosamente dall'altra parte del vetro dell'incubatrice —. Se c'è un colpevole, sei tu».

Sono pensieri simili a quelli che attraversano forse la mente di ogni genitore, sotto lo choc della rivelazione di un genetista. Ma Dario Fani li allinea uno per uno,

con spietata sincerità, senza tentare di ammorbidarli né di giustificarli: «Che cosa vuoi che io dica di te? — aggredisce mentalmente quel fagottino sotto vetro —. Se qualcuno mi domandasse "Cos'è tuo figlio?" io non saprei, davvero non saprei cosa rispondere. Un errore? Un tentativo d'uomo mal riuscito? Una formula sbagliata? 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? Il bambino che nessun genitore vorrebbe mai? Un tema da approfondire?». Da buon ricercatore esplora tutte le opzioni possibili. È l'inizio di una trattativa, dove soltanto in un secondo tempo entrerà mamma Iole. È una questione a due, fra uomini. Una rude partita tra maschi.

«Sì, all'inizio lo strapazzavo proprio come faccio a volte al lavoro, per spronare i nostri giovani stagisti» conferma l'autore a «la Lettura», adesso che il suo libro, intitolato *Ti seguirò fuori dall'acqua*, è stato pubblicato da Salani. Ma sarà il fagottino nella culla termica, l'alieno rinchiuso nell'astronave del reparto immaturi, a vincere il braccio di ferro, prima ancora di testare dal vero il tepore del contatto paterno e stravincere. «In quel momento — riconosce infatti il perdente — siamo diventati una squadra». Con subito una difficile prova da affrontare: presentarsi a Iole, la donna della loro vita.

Non va tutto sempre come si vorrebbe, ha già imparato il papà, che cerca di spiegarli come mai la mamma ancora «non riesca ad amarti come meriti». Occorre «darle il giusto tempo e il resto verrà da sé. Tempo, non serve altro. Fidati». Quella volta papà non bluffa, ha fatto una scoperta non irrilevante per un leader: «Circa il 78 per cento dei bambini come te si trasforma in aborto naturale. Su cento bambini come te solo ventidue decidono di nascere, gli altri settantotto 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 arreso».

E pensare, ammetterà sei anni dopo, «che prima ero un abortista, o comunque non mi ponevo il problema. Ora mi ragge la il progetto Down-zero della Danimarca che vorrebbe azzerare entro il 2030 le nascite di bambini con questa sindrome». All'Aipd, l'Associazione italiana persone Down, di Roma, la psicologa clinica Anna Scala, cui i due genitori si sono appoggiati, non si stupisce: «Anche quando esiste già una diagnosi pre-natale, attraverso l'amniocentesi, il 90 per cento delle coppie che si rivolge a noi decide di portare a termine la gravidanza — dice a «la Lettura» —. Se vengono qui e chiedono di incontrare altri genitori di bimbi con la Sindrome di Down, è perché in cuor loro hanno deciso di andare avanti. Ma è nostro dovere non influenzare mai la loro scelta».

Quando la scoperta, però, è successiva, capita di sospettare larvamente i medici di un doloso scambio di neonati nelle culle. O capita di non voler sprecare per un figlio mal riuscito il nome prescelto per il bimbo perfetto che non è arrivato, ma potrebbe aggiungersi in futuro: «Avevamo pensato a Francesco ancor prima di concepirlo» racconta ora Dario Fani. Il nodo si scioglie davanti all'ufficiale dell'anagrafe, quando «il pesciolino» deve prendere un nome prima di lasciare il suo acquario. Iole piange quando Dario dice «Francesco». L'impiegato cerca di intercedere: signora, se non le piace siamo ancora in tempo a cambiarlo. «No, il nome è quello giusto. Vuole cambiare il bambino» scherza il papà, perché ha capito che non è già più vero.

La strada è di nuovo una sola, verso casa e l'ultima pagina. E poi? Che cosa succede? «È successo che io, con un padre ateo, ho incontrato don Michele, lungo il mio cammino — racconta l'autore — e che il nostro "maestro" Chicco continua a darci lezioni di vita. Come quando ho respinto bruscamente il biscotto che una bimba voleva offrirgli. Francesco è celiaco. Lei ci è rimasta male, non voleva nuocerli. Lui me ne ha chiesto uno dei suoi, poi un altro, non per sé ma per la bimba. E ha risolto il conflitto. Diamogli fiducia!». L'avventura continua sul blog *tiseguiròfuoridall'acqua.it*.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

**Sentimenti**  
**La paura, l'angoscia,**  
**l'affanno. Poi l'amore.**  
**«Tra un uomo che correva**  
**sempre e un bambino che**  
**poteva andare solo piano»**

**i**



**Dario Fani**  
con la moglie Iole  
e il piccolo Francesco  
durante una vacanza  
estiva di qualche  
anno fa. Francesco  
è nato a Roma  
il 6 giugno 2009

**La giornata mondiale**  
Il «World Down Syndrome Day» sarà celebrato il prossimo 21 marzo. È una giornata, giunta quest'anno alla decima edizione, nata con la finalità di creare una maggiore consapevolezza e per sensibilizzare l'opinione pubblica verso le persone con Sindrome di Down; ha inoltre l'obiettivo di difendere i diritti, l'inclusione nella società e il benessere di chi è affetto da tale sindrome. Il giorno precedente, 20 marzo, la sede delle Nazioni Unite di New York ospita la quarta «World Down Syndrome Day Conference» che ha quest'anno per titolo *My Opportunities, My Choices – Enjoying Full and Equal Rights and the Role of Families*. Il sito [www.worlddownsyndromeday.org](http://www.worlddownsyndromeday.org) riporta le iniziative in calendario per quella data. In Italia il punto di riferimento è **CoorDown** ([www.coordown.it](http://www.coordown.it)), coordinamento nazionale associazioni delle persone con sindrome di Down; nato nel 2003 ne fanno parte 72 realtà

**Il libro**

*Ti seguirò fuori dall'acqua* di Dario Fani è edito da Salani (pagine 192, € 13,50)

