

TAVOLA
ROTONDA

Alcune scene del film *Io sono Mateusz* di Maciej Pieprzyca, che parla di una famiglia con un figlio disabile.

Noi, genitori di bambini disabili

Un film, un libro, le giornate dedicate agli handicap (21 marzo la sindrome di Down, 2 aprile l'autismo) portano alla ribalta la vita di tante **FAMIGLIE SPECIALI** che vivono altalene di GIOIA e PAURA. E avrebbero diritto a PIÙ AIUTI

DI MANUELA MARESO

È successo pochi giorni fa, in Florida: era tutto pronto per la festa di Glenn, bimbo americano di sei anni affetto da autismo: il tavolo imbandito, le sedie disposte in cerchio, palloncini e festoni appesi. Ma, purtroppo, nessuno dei piccoli invitati si è presentato. Profondamente ferita, la madre ha lanciato un messaggio amareggiato via Facebook e, nel giro di pochissimo, il tam tam della rete ha spinto genitori, bambini, agenti di polizia e pompieri a presentarsi al compleanno del piccolo. Un bel lieto fine per una storia triste. Che suscita molte domande: tutte le famiglie con bambini disabili vivono momenti così difficili? Il processo d'integrazione e una vita normale sono possibili? Ne parla *Io sono Mateusz*, il film polacco appena uscito al cinema che racconta del rapporto tra un ragazzo gravemente disabile e la sua

famiglia. E ne discutiamo in queste pagine con tre genitori che vivono queste situazioni.

SARA BISCIONI, 37 anni

«Ho capito che ero io a dover cambiare»

«La malattia di Marco si chiama microlissencefalia. Il suo cervello non si è sviluppato e lui è immobile su una sedia a rotelle. Non vede né parla e si nutre attraverso un sondino. Quando è nato, nonostante conoscessi la sua patologia, ero felicissima. Era il mio primogenito e mi sembrava più piccolo degli altri neonati, ma per questo ancora più dolce. Il brusco risveglio l'ho avuto al primo vaccino. Nella sala d'attesa vedere gli altri bimbi vigili e vivaci è stato uno shock. Mi sono chiusa in me stessa. Non tolleravo gli sguardi di commiserazione che mio figlio attirava. Quando mi sono accorta che

mi stavo indurendo, ho avuto la lucidità di fermarmi e, grazie a mio marito, sono cambiata. Ho capito che molto dipendeva da come presentavo mio figlio al mondo. E allora al parco, invece di tenere la carrozzina verso di me, ho iniziato a girarla all'esterno. All'asilo abbiamo trascorso anni stupendi. Mio figlio era soprannominato "il re Marco", l'insegnante di sostegno chiamava "trono" la sua carrozzella. I bimbi partecipavano alle sue cure, lo aiutavano a dipingere. Amici e conoscenti ci hanno sempre fatto sentire il loro sostegno. Marco, che oggi ha 12 anni, nonostante i mille ricoveri in ospedale non si è perso un solo momento di festa con i suoi quattro fratelli. E ha percorso con noi, trainato su un apposito carrello da mio marito, i 2.500 chilometri di strada che quest'anno abbiamo divorato in bicicletta, tutti e sette. In salita, ma insieme».

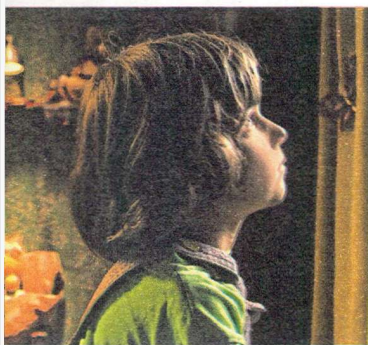
FRANCESCA RAINERI, 38 anni

«L'effetto Domitilla porta a incontri magici»

«Domitilla è un'esplosione di energia. Socievole e simpatica, si fa volere bene da tutti con quell'aria birichina. Ha la sindrome di Down e, ora che ha appena quattro anni, sono io che sento di dovere spiegare la sua situazione quando incrocio

memo

Il 2 aprile è la Giornata Mondiale dell'Autismo. Per aiutare chi ha questo disturbo fino al 12 aprile manda un sms al 45505.



sguardi imbarazzati. La tensione, del resto, ha caratterizzato la sua venuta al mondo: ho intuito che ci fosse qualcosa di grave dal comportamento dei medici (al parto del mio primo bimbo l'atmosfera era del tutto diversa), che però hanno aspettato qualche giorno a comunicarmelo. È stata dura, ma le parole incoraggianti di un'infermiera mi hanno dato la carica necessaria per iniziare l'avventura di crescere una bimba con un cromosoma in più. Dirlo ad amici e conoscenti non è stato facile. Ma poi tutto è cambiato. È quello che io chiamo "l'effetto Domitilla": la sua presenza porta a incontri e momenti speciali. Sebbene sia consapevole che i problemi più delicati si presenteranno con la crescita, oggi sono serena perché lei ha un rapporto bello e naturale con i suoi compagni. Grazie a un'associazione, per noi fondamentale, abbiamo intrapreso un percorso di autonomia e vedo già importanti risultati. Se è vero che le preoccupazioni che

nutro per Domitilla sono più grandi, più intense sono anche le gioie che provo per ogni suo nuovo traguardo».

ANTONIO MARIA MIRA, 60 anni

«Il senso di solitudine è forte. E anche la rabbia»

«Edoardo, Dodò come lo chiamiamo in famiglia, è il secondo dei miei quattro ragazzi. Ha 22 anni, ma il corpo di un preadolescente e i pensieri di un bimbo di due. Non conosciamo il nome della sua malattia, l'abbiamo scoperta giorno per giorno e ci siamo adattati al suo sviluppo. Il nostro pensiero è sempre stato quello di accompagnare nostro figlio nelle sue esigenze, senza metterlo in situazioni di difficoltà o imbarazzo, per lui e per gli altri. La scelta d'iscriverlo a un istituto agrario, per esempio, si accorda con la sua indole: costringerlo in classe non aveva senso, meglio stare all'aria aperta. Rinunce ne abbiamo fatte: niente cinema né ristoranti, pochi viaggi. Condurre una vita "normale" non è possibile e il senso di solitudine a volte è forte. A questo si aggiungono la rabbia per la burocrazia a cui siamo costretti e per certe regole esageratamente rigide: Dodò è ormai maggiorenne, e ora non può andare all'ospedale pediatrico, il più adatto a lui. Una delle tante assurdità che dobbiamo sopportare». ✂



STORIA DEL MIO BAMBINO PERFETTO

di Marina Viola (Rizzoli, 17 euro) è il racconto di una mamma milanese che vive negli Stati Uniti con il suo bambino disabile.

IL COMMENTO DELL'ESPERTA

«Nel tempo del politically correct, la parola d'ordine per le persone disabili è "inclusion". La realtà, purtroppo, è diversa: il nostro Paese ha leggi avanzatissime rispetto a molti altri Stati d'Europa, ma poi non vengono finanziate e, a fronte di dichiarati intenti, la quotidianità di chi cresce un disabile è fatta di difficoltà concrete. Troppo si gioca ancora sul bagaglio familiare: in molti casi solo se si è colti e benestanti si riescono a offrire gli stimoli e le cure più adatte al bimbo. In una ricerca condotta su un ampio campione abbiamo chiesto alle famiglie con figli disabili di disegnare la propria rete sociale: la maggior parte degli intervistati ha dichiarato di avere ben pochi contatti. Vergogna, scorporamento, se non, nei casi più gravi, vera e propria depressione portano molte famiglie all'isolamento, facendole entrare in un cortocircuito che spesso penalizza i fratelli sani, che ricevono, per forza di cose, minori attenzioni e ai quali vengono imposte talora inevitabili rinunce. Il consiglio è quello di tentare di aprirsi al più presto, cercando persone con cui condividere le proprie esperienze e stringere alleanze».



ROSSELLA BO
psicoterapeuta dell'associazione Area onlus di Torino



Antonio Maria Mira con il figlio Edoardo.



Sara Biscioni con il figlio Marco e il resto della famiglia.