

LEGAMI

Marina Viola, 47 anni, e il figlio Luca, 18. Al ragazzo è stata diagnosticata la sindrome di Down e una grave forma di autismo.



IL MIO VIAGGIO CON LUI

Dalla scoperta della disabilità all'ottimismo sul futuro.

MARINA VIOLA racconta la sua esperienza di madre di un bambino «perfetto».

E del tentativo (a volte doloroso) di creare una famiglia accogliente.

Come quella da cui proviene lei, che è figlia di un mito. Un certo Beppe

di SILVIA NUCINI

O

uando, a vent'anni, Marina Viola ha deciso di andare a vivere in America per seguire Dan, l'uomo che amava e che ora è suo marito e padre dei suoi tre figli, pensava che sentirsi straniera fosse una questione di lingua, di cibi, di cartoni animati diversi guardati da bambini. Non immaginava che la sua prima gravidanza e il suo primo figlio, Luca, l'avrebbero costretta a un viaggio ben più lontano, a una lingua molto più difficile dell'inglese da imparare.

Luca è nato con la sindrome di Down e con una grave forma di autismo che ha dato i suoi primi segni quasi subito: era un neonato che non guardava nessuno, ma solo fuori dalla finestra. Ora ha 18 anni, va a una scuola speciale, è pazzo per l'iPad, la musica e le patatine fritte. *Storia del mio bambino perfetto* (Rizzoli) è il racconto del viaggio tortuoso di sua madre Marina e della sua famiglia – il marito Dan e le due figlie nate dopo Luca: Sofia ed Emma – da quello sguardo assente in poi. Un racconto che ha nel titolo un aggettivo che è la conquista di Marina: perfetto.

Perché ha deciso di scrivere questo libro su Luca?

«Perché io penso che sulla sua disabilità ci sia tantissima ignoranza. Tutti vedono

l'autismo solo come una cosa brutta e da combattere. Non si dice mai che è semplicemente una condizione diversa dalla nostra. Essere la madre di un ragazzo autistico è un viaggio, come quello che ho fatto per venire a vivere in America, che mi ha dato anche delle cose belle».

Si sente straniera rispetto a lui?

«Ho un passaporto diverso, ma mi sento accolta nel suo Paese. Diciamo che ho la carta verde. Ma il mio sentirmi straniera è stato soprattutto verso le mamme di bambini normali».

All'inizio avete fatto anche voi delle cose per renderlo «normale»?

«Sì, abbiamo provato delle strade, alcune anche umilianti e ridicole. Ci è stato detto che era assente, guardava gli angeli, ci è stato consigliato di massaggiargli il



L'EREDITÀ
A sinistra, Marina e Luca (in piedi) a una festa. Sopra, Beppe Viola, giornalista e scrittore, morto nel 1982 a 42 anni.

«Luca frequenta una scuola particolare e ogni pomeriggio fa terapie domestiche con degli specialisti. Il tutto avrebbe costi proibitivi, ma noi non paghiamo niente. Questo delle strutture di supporto è un enorme vantaggio che temo in Italia non ci sia, ma qui va anche detto che a una persona ogni 88 viene diagnosticata una forma di autismo, quindi il problema ha le dimensioni dell'epidemia. Di contro in Italia mi sembra che ci sia una rete umana e familiare più forte, qui la cultura è più individualista».

Che cosa ne pensa della teoria secondo cui l'autismo sarebbe legato ai vaccini?

«Questa cosa è stata screditata da ogni parte, solo qualche pazzo continua a parlarne. L'autismo è una delle disabilità più studiate eppure non si è ancora capito da dove venga. Io sono contraria a chi fomenta queste teorie che servono solo a dare false speranze».

Lei è entrata in qualche associazione di famiglie che hanno il vostro stesso problema?

«No. Di solito questi gruppi si basano sullo scambiarsi informazioni per trovare una cura all'autismo, ma io la mia cura ce l'ho già ed è l'accettazione. Oppure ci sono quelli di auto aiuto, ma sono posti dove c'è tanta tristezza. Io non sono triste, Luca non è triste».

Che futuro si immagina per lui?

«Io e Dan ci stiamo informando sulla possibilità che Luca viva da solo, in un appartamento con altri ragazzi come lui, perché noi non ci saremo sempre e da vecchi non riusciremo ad accudirlo come serve. Io sono ottimista sul futuro».

Lei due anni fa ha scritto un libro su suo padre, Beppe Viola, scomparso quando lei aveva 14 anni.

«Sì, ed è stato accolto con tantissimo affetto. Ho ricevuto migliaia di messaggi. Io, mia madre e le mie sorelle non pensavamo che fosse tanto amato e ricordato».

Ha mai la tentazione di tornare a vivere a Milano?

«Ogni mezz'ora».

cervello. Abbiamo provato anche con le medicine, ma non sono servite a nulla. Per fortuna mio marito ha interrotto questo circo di tentativi. Con una frase: "Luca is Luca". Luca è Luca. Come dire: va bene così e dobbiamo accettarlo».

Immagine non sia stato facile.

«Lui ha 18 anni e io ce ne ho messi 16 a farlo. Ma a un certo punto ho iniziato a lavorare in questa direzione e ci sono riuscita. Diciamo la verità. Se avessi potuto scegliere avrei voluto un figlio normale, ma è andata così, e adesso io sono felice di lui, e vedo che lui è un ragazzo felice. Il punto determinante di questo cambio di prospettiva è stato smettere di pensare che "normale" fosse il metro delle cose. Ho provato a mettermi nella sua testa invece che nella mia. In un certo senso è un'operazione simile a quella che devono fare i genitori che hanno figli omosessuali: cambiare prospettiva e semplicemente accettare. Ogni altra battaglia è persa, inutile. Accettare vuole anche dire dare dignità».

L'accettazione è una conquista di tutta la famiglia?

«Le sue sorelle sono arrivate dopo di lui, per cui per loro è stato normale crescere con Luca. Gli unici problemi veri li abbiamo avuti con i miei suoceri, che ora non ci sono più, che non sono mai riusciti ad accettarlo. È stato doloroso per me, che vengo da una

famiglia grande e accogliente. È stata la parte più dolorosa di questa vicenda.

Anche la sorella di Dan all'inizio ha fatto fatica, e anche con lei ci sono stati frizioni e imbarazzi. Ma poi Luca le ha fatto negli anni una corte così serrata che alla fine lei ha capitato, e intanto anche noi abbiamo abbassato le aspettative nei suoi confronti. E alla fine qualcosa è successo: la festa dei suoi 18 anni l'ha organizzata lei a casa sua».

Che cosa spaventa più le persone dell'autismo?

«Gli autistici gravi come mio figlio non riescono a comunicare nemmeno le emozioni più elementari. Una cosa che a volte li rende anche aggressivi. Chi sta con loro deve trovare, con il tempo e la pazienza, un alfabeto comune. Che però sarà sempre incompleto: io non so e non saprò mai tantissime cose di mio figlio».

Che cosa teme per lui?

«Questa incapacità di raccontare li rende vulnerabili, facili prede. Sospettiamo, dai comportamenti che ha avuto per un certo periodo, che Luca sia stato molestato, forse dall'uomo che guidava il pullmino della scuola. La mia paura è questa, che possa trovarsi in brutte situazioni e non possa chiedere aiuto».

Vivere in America invece che in Italia è un vantaggio per lui?

