

Autobiografie di genitori di fronte alla disabilità

*Maura Gelati**

Dare voce alle autobiografie

Studiare i problemi che si trovano ad affrontare genitori con figli che presentano deficit, minorazioni o, in generale, «diverse abilità» può essere fatto attraverso percorsi diversi, come analizzare la specifica letteratura disponibile, oppure ripercorrere le tante ricerche e studi prodotti negli ultimi vent'anni su questi temi, ma in questo contributo s'intende scegliere un'altra strada: la lettura di autobiografie che alcuni di loro hanno pubblicato.

L'obiettivo di questo percorso è di focalizzare alcuni problemi che li riguardano, nella convinzione che il punto di vista con il quale saranno proposti dai genitori servirà da stimolo per una riflessione nella quale prevalga il conoscere il mondo della disabilità piuttosto che i pregiudizi che troppo spesso fanno da schermo alla vera conoscenza di esso.

La scelta fatta è nata dalla convinzione che è veramente difficile comprendere la *diversità* e i problemi che si trovano ad affrontare coloro che la vivono. Una delle chiavi per realizzare questo obiettivo potrebbe essere quella di studiare, dai racconti dei genitori di disabili, la percezione che essi hanno del mondo, dei loro bisogni e di quelli dei figli, le aspirazioni che gli uni e gli altri esprimono e i percorsi che hanno sperimentato o sperimentano per realizzarle.

In questo modo potrebbe essere più facile superare tutta una serie di pregiudizi e di stereotipi che colpiscono non solamente i disabili, ma anche le loro famiglie.

Leggere ciò che genitori con figli disabili scrivono può essere allora un modo per mettere meglio a fuoco le strutture organizzative da promuovere per costruire, come educatori, insegnanti, operatori sociali,

* Ordinario di Pedagogia speciale nell'Università Milano-Bicocca.

formatori dei percorsi, dei modelli e sostenere quelle reti sociali che meglio possono rispondere alle esigenze di coloro che si trovano a vivere situazioni nelle quali diventano fondamentali strategie compensatorie.

Le autobiografie prese in considerazione non si limitano alla narrazione dell'esistenza degli autori per evidenziarne i problemi, ma vogliono essere, nella maggior parte dei casi, testimonianze per far luce sulle difficoltà concrete di ciò che hanno affrontato o affrontano ancora quando scrivono, difficoltà che tra l'altro, molte volte, risultano essere la conseguenza di comportamenti sociali inadeguati, dovuti a loro volta ad una mancata conoscenza della disabilità o ai pregiudizi che verso di essa vengono messi in atto.

La scrittura autobiografica rappresenta, infatti, un mezzo per la creazione di una sensibilità volta a leggere le testimonianze degli altri in modo da ricevere suggerimenti per ristrutturare il proprio pensiero e comportamento, perché: «Il desiderio di scrivere la propria autobiografia dunque, anche qualora nasca come impulso personale e libero, si trasforma in documento prezioso che colloca ogni storia e rappresentazione generale della vita in un orizzonte più generale» (Demetrio, 1996, p. 52).

Importante è inoltre il fatto che colui che sente il desiderio di «raccontarsi», il più delle volte, è spinto dal bisogno di sciogliere quei nodi che la disabilità del figlio gli ha messo dinnanzi e nel far ciò rivela la consapevolezza del proprio mondo interiore, la capacità di analizzare le situazioni spesso dolorose che ha vissuto o che vive, il valore che attribuisce alla comunicazione.

In questo contesto la comunicazione deve essere intesa come strumento per avvicinare e far conoscere la disabilità e far sì che da limite essa diventi chiave che consente ai cosiddetti «normodotati» di confrontarsi con realtà che, anziché spaventare o imbarazzare, arricchiscono, sia dal punto di vista umano, sia dal punto di vista cognitivo. Infatti, permettendo alla mente umana di prendere coscienza della complessità del reale e di acquisire flessibilità, si contribuisce a smantellare molti dei pregiudizi e degli stereotipi che riguardano il disabile, da conoscere e considerare nella sua unicità che comprende, per ciascuno in modo diverso, abilità, «diverse abilità», competenze, potenzialità e limiti.

Una metafora usata da Claudio Imprudente (direttore della rivista *HP-Accaparlante*, autore di vari libri che affrontano la disabilità dall'interno del problema, essendo egli disabile), che forse ci aiuta a capire il ruolo che assegniamo alla lettura di autobiografie di disabili, è la seguente.

Egli ci suggerisce di provare a immaginare, uno di fronte all'altro, un disabile su una carrozzina e un «normodotato» in piedi di fronte a lui. Il secondo tende la mano al primo che si trova però ad un livello inferiore: la loro posizione fotografa le situazioni e i rapporti che legano il mondo della «normalità» a quello della diversità. Tra loro è in atto una relazione impari (chi è in alto tende la mano e chi è in basso si prepara ad allungarla come destinatario dell'aiuto offerto). Questo è generalmente il modo tradizionale di rapportarsi ai disabili, ma quello che Imprudente propone di fare (ed uno dei modi per farlo, è quello di conoscere la realtà concreta dei disabili dal loro punto di vista) è ritirare la mano e piegarsi all'altezza della persona in carrozzina: allora i due si potranno finalmente guardare negli occhi, alla pari. Quella che si vedrà allora sarà una fotografia sostanzialmente diversa dalla precedente: non ci sarà più la mano che si protende dall'alto. Finalmente i *partner* entreranno in una comunicazione vera come persone che condividono una stessa realtà. Saranno abitanti dello stesso mondo: esseri alla pari. Questa è la relazione d'aiuto, solo così siamo tutti sullo stesso piano, la «normalità» che accoglie la «diversità» e la «diversità» che accoglie la «normalità» e, a questo punto, possiamo parlare d'integrazione compiuta. (Canevaro, Ianes, 2003, p. 7).

Anche le autobiografie possono essere strumenti in grado di permetterci di avere gli occhi allo stesso livello degli occhi di coloro che la disabilità la conoscono non dalla lettura dei libri, ma dalla quotidianità dell'esistere.

Quattro autobiografie

Per questo contributo sono state scelte quattro autobiografie molto diverse tra loro, per gli anni nei quali sono state scritte, per la disabilità presentata dal figlio/a dell'autore, per la familiarità posseduta da questi rispetto all'esperienza dello scrivere, dall'essere madre o padre.

Infatti, le autobiografie scelte sono di tre madri e un padre, la più datata è del 1987 e la più recente del 2005 come terza edizione (ma in realtà è degli anni '90 anche lei), i figli presentano patologie che spaziano dalla sindrome di Down all'autismo infantile, due degli autori sono scrittori professionisti, mentre gli altri si avvicinano alla scrittura quasi per caso.

La prima delle autobiografie scelte è: *Il tuo nome è Olga. Lettere a mia figlia handicappata*, di Josep Maria Espinàs (1987), scrittore, padre di

Olga, giovane con sindrome di Down. Nella prefazione l'autore denuncia chiaramente la motivazione che l'ha spinto a scrivere questo lavoro:

...questo è un libro che dovevo scrivere. L'ho scritto tutto un fiato, forse perché era l'unico modo per non lasciare spazio all'autocritica, ai dubbi, alla riflessione e, in definitiva alla prudenza che poteva indurmi a rinunciare. [...] Con il passare degli anni ho maturato la convinzione che il rapporto tra Olga e me non fosse un fatto strettamente privato (1994, p. 7).

Espinàs ritiene che la storia di Olga, dalla quale si evincono più luci che ombre, possa servire a farla conoscere e amare al di là della sindrome che presenta, per come è lei, per la sua ricchezza di sentimenti, di risorse, di coraggio, di volontà e, insieme possa spingere il lettore a cercare e a valorizzare «in tutte le Olghe del mondo» (1994, p.7) ciò che possiedono e non a mettere in primo piano ciò di cui sono carenti

La seconda autobiografia considerata, *Il piccolo principe cannibale*, è di Françoise Lefèvre (1990). La madre, scrittrice di successo, parla di come si è trovata ad affrontare l'autismo di suo figlio Jean-Sylvestre, tra esperienze di rabbia, gioia e commozione che l'hanno coinvolta tanto da non consentirle più di dedicare mente e tempo al proprio lavoro di scrittrice e neppure ai suoi altri quattro figli, due ormai adulti, ma due in tenera età.

Per Lefèvre lo scrivere è una specie di catarsi tanto da sostenere: «In questa atmosfera, lo scrivere mi appare come un mostro di carnevale da buttare nel fuoco. Non scrivo per qualcuno, mi sembra di scrivere *contro* qualcuno. Contro tutto. Contro me stessa» (1993, p. 57). Ma in realtà scrive per il bisogno di dar voce al figlio del quale dice:

...ti faccio attraversare le pagine di questo libro [...]. Disegnerai il rebus dove si nasconde la risposta al tuo inquietante ed enigmatico atteggiamento. Ti intrufolerai dappertutto. Come nella mia vita, ti troverò là dove non ti aspettavo. Il lettore pure. Non ci posso fare niente. Questo libro non è un campo morto come io talvolta credo. Dopotutto lo si vede benissimo, la dimostrazione è data dal fatto che le grida, le terribili grida di un bambino che non parla, nonostante tutto generano un testo (Ivi. p. 85).

Quello di Lefèvre è un figlio esigente, possessivo del tempo e dello spazio materno ed è, soprattutto, un figlio per il quale la madre è disposta a rinunciare ai propri progetti: «Avrei voluto evitare di parlare di te. Ma ti ritrovo in ogni pagina» (1993, p. 115).

La terza autobiografia è: *Vestita di nuvole* di Maria Simona Bellini (1996), madre di Letizia, bambina della quale i medici, dopo molte disattenzioni e incertezze, scopriranno che è affetta da lesione cerebrale.

L'autrice stessa dichiara l'obiettivo che ha avuto scrivendo questa autobiografia:

La difficoltà maggiore è consistita nel vincere i miei stessi pregiudizi, i miei pudori, la paura di soffrire ancora. Ma su tutto ha prevalso uno scopo: esortare quanti vivono situazioni analoghe alla mia a non perdere la speranza e ad avere fiducia nei propri cari, prescindendo dalla loro condizione di handicap (1996, risolto di copertina).

E già all'inizio del lavoro l'autrice dichiarerà: «Solo quando mi sono resa conto di quanto la nostra esperienza potesse essere utile ad altri genitori, i ricordi sono affiorati» (1996, p. 2).

Letizia è la quarta figlia di M. Simona e ben presto la madre si accorge che qualcosa nella bambina non va: «...non cercava mai il mio volto» (p. 35), «non rivolgeva gli occhi a me» (p. 56), «Letizia mostrava segni d'irrigidimento» (p. 78).

Inizia così la lotta della madre contro i verdetti inappellabili di alcuni specialisti, contro l'ignoranza, la burocrazia e una certa superficialità presente in alcuni contesti, insieme alla fatica che le deriva dal dovere affrontare le difficoltà che nascono dal lungo rifiuto del marito a riconoscere i problemi di Letizia.

Dopo oltre un anno di frustrazioni i genitori vengono a conoscenza di un metodo riabilitativo dal quale la bambina trarrà benefici, e anche se l'autobiografia si chiude con le parole: «Abbiamo ancora tanta strada da fare» (p. 170) subito dopo la madre aggiunge che Letizia, pur con le sue difficoltà: «Non sarà un neonato a vita» (p. 170) come le aveva annunciato uno specialista, quando la bambina non aveva ancora un anno, consigliandole di ricoverarla in un istituto per non danneggiare gli altri figli (p. 86).

Autrice dell'ultima autobiografia considerata è Fiammetta Colapao-
li, madre di Alfredo. Ella nel lavoro *A mia discolpa* (2005, terza ediz.) affronta con sofferenza, ma anche con speranza la crescita di un figlio che lei riconosce *diverso* dagli altri figli, ma per il quale la medicina, per molti anni, non sa diagnosticare la causa dei problemi. La tenacia della madre sarà sostenuta da una diagnosi precisa solamente dopo anni di

ricerca: Alfredo presenta la sindrome dell'X Fragile per affrontare la quale ha bisogno di avvalersi di sostegni e di risorse.

A. Canevaro così commenta, nell'introduzione, il titolo del volume:

Per qualche verso l'autrice di queste pagine ha la necessità di fare i conti con un senso di colpa che, quasi inevitabilmente, è in chi è madre, e affronta il tema, che molte volte è anche un problema, di avere un figlio con esigenze particolari. D'altra parte, questo stesso tema è sentimento di dovere, dovere di testimoniare, dovere di raccontare.[...] La scrittura, soprattutto quando è autobiografica, è di per sé una passerella, un ponte tra la vita interna a sé e gli altri fuori di sé. È un ponte per uscire, ma anche per entrare, per accogliere, per mettere in comune, per uscire da una situazione che sembra invasiva (2005, p. 13).

Sarà la stessa autrice a chiudere lo scritto con parole che confermano le affermazioni di Canevaro:

La disperazione che a volte mi ha attanagliato nella sua morsa irrazionale mi ha spinto a riportare su dei fogli bianchi l'indicibilità di ciò che succedeva. [...] Questo diario a posteriori, scaturito da un intimo e forte impulso a superare il mio sentirmi inadeguata, mi ha permesso di capire e di accettare. La speranza è che altri capiscano e accettino (p. 105).

In realtà ogni autobiografia considerata sembra offrirsi come un salvagente a tutti coloro che, genitori di soggetti con le più «diverse abilità», hanno bisogno di trovare il coraggio, la resistenza, l'energia di combattere per fare affiorare nei figli quelle abilità presenti, ma «oscurate» dalla disattenzione della società, dagli sguardi curiosi, ma disattenti della gente, dai pregiudizi messi in atto nei loro confronti.

Incontrare la disabilità

La nascita di un figlio o di una figlia è, nella maggior parte dei casi, un momento di gioia, ma i genitori di «bambini speciali» possono sperimentare emozioni ben diverse dalla gioia, emozioni che si collocano tra angoscia, paura, desiderio che tutto sia solo un brutto sogno e la speranza di risvegliarsi presto.

Con tutto ciò, dagli scritti dei genitori che si sono dovuti confrontare con la situazione di disabilità di un figlio si evince che questi sentimenti non precludono il nascere di un limpido rapporto d'amore, segnato da vicinanza, contatto, protezione tra essi e il figlio.

La madre di Alfredo scrive, ad esempio: «...Continuò a fissarmi con i suoi bellissimoi occhi; sembrava che, con lo sguardo, volesse fondersi completamente con me. Nessuno mi aveva mai guardata con tale intensità» (Colapaoli, 2005, p. 26). E ancora la madre di Letizia: «Ho come l'impressione di prendere contatto con qualcosa di misterioso e sacro» (Bellini, 1996, p. 11).

A volte, seppur possa sembrare paradossale, gioia e angoscia si presentano e vengono vissute contemporaneamente dal genitore, al punto da lasciarlo pieno d'interrogativi. «Gioia e angoscia aggrovigliate mi stringono alla gola», sostiene Lefèvre parlando di questi due sentimenti che la fanno stare così male, ma, allo stesso tempo, la fanno gioire e le donano serenità (p. 12).

La fatica delle cure, le preoccupazioni e le incertezze per la salute dei figli tengono in una tensione continua i genitori, ma contemporaneamente li fortificano, creando in loro il bisogno di andare anche oltre le proprie risorse, alla ricerca sia di un piccolo progresso, sia di un grande passo avanti verso il miglioramento. Scrive a questo proposito Lefèvre: «Ma all'improvviso la paura ha ceduto il posto ad un immenso desiderio di proteggerti» (pp. 38-39). Questo alternarsi di disperazione e di coraggio attraversa tutto il lavoro della madre del piccolo principe tanto da farle scrivere: «Alle volte ho paura. Sento diminuire le mie forze. La mia energia se la squaglia. Ho paura di non poterti più amare. Non ho più riserve d'amore. Me ne hai fatte troppe» (p. 114). Ma è la stessa madre che dopo poche pagine scriverà: «La qualità del tuo sguardo cancella tutte le mie pene» (p. 124).

Questi messaggi provocano i lettori su molti piani, ma certamente indicano il grande bisogno di sostegno che ogni genitore, chiamato a vivere il confronto con realtà tanto angoscianti quanto possono essere quelle di amare, crescere, difendere un figlio con disabilità, ha di essere affiancato, incoraggiato, ma soprattutto ascoltato e capito, non solo all'interno della famiglia, ma da quel contesto sociale più allargato che ha il potere di rendere meno gravoso il suo ruolo o di appesantirlo a dismisura quando lo ignora o lo stigmatizza.

Alla ricerca di diagnosi e competenze

Non sempre la disabilità del figlio si segnala sin dalla nascita. I sintomi si possono presentare in poche occasioni e venire sottovalutati, confusi come puri eventi casuali che non influiscono sulla condizione del bambino.

Quando però i comportamenti si presentano con più frequenza, i genitori cominciano a farsi delle domande, cercano il confronto con gli eventuali altri figli, con altri bambini coetanei del proprio figlio, con altri genitori e chiedono degli accertamenti medici.

Le risposte ricevute, però, non sempre corrispondono a diagnosi precise, né a indirizzi riabilitativi ed educativi ai quali far riferimento, sollecitando nei genitori il bisogno di rivolgersi ad altri specialisti, poi ad altri ancora, sino al punto di trovarsi in una situazione di disorientamento che si tramuta presto in angoscia, in ricerca di conferme o di smentite, nel bisogno di avere chiarezza.

Purtroppo molto spesso la solitudine è il sentimento che caratterizza questi momenti.

I medici e le istituzioni non sempre offrono le risposte che i genitori si aspettano e la società non sempre fornisce strumenti atti a sostenere la famiglia in questo momento di difficoltà. Il nucleo familiare rischia allora di essere spiazzato di fronte ai primi sintomi di una presunta patologia del figlio, si trova a navigare da sola in un mare di confusione che può anche provocare tensioni all'interno della coppia genitoriale.

Scrivo a questo proposito la madre di Letizia: «All'inizio a noi è mancata proprio la condivisione del *problema* con chi ne aveva coscienza, con chi lo viveva ogni giorno e ci avrebbe quindi potuto dare un grande aiuto» (Bellini, 1996, p. 2).

Nel raccontare l'esperienza vissuta i genitori si rendono conto di ciò che è mancato loro e sottolineano la difficoltà di prendere delle decisioni senza un sostegno, talvolta persino senza quello del proprio partner: «Le mie ansie e paure aumentavano ma non potevo parlarne con nessuno» (Colapaoli, 2005, p.31), scrive la madre di Alfredo. E poco oltre: «Non potevo però cercare conforto in mio marito che, [...], tendeva a ridimensionare ogni problema» (p. 42).

L'esperienza della scoperta, in questi casi, è lenta e oscilla in continuazione tra l'ottimismo e il pessimismo. Nella mente dei genitori cominciano a prendere corpo dubbi ed interrogativi, crollano i sogni e i progetti fatti in attesa di quel figlio. Si rifiuta un pensiero troppo pesante per essere accettato: «...recandomi di dottore in dottore nella speranza di ottenere solo la conferma che tutto era frutto solo delle fantasie di una mente che si stava ammalando. La mia!» (Bellini, 1996, p. 62).

A volte solamente uno dei due genitori si rifiuta di vedere i segnali che arrivano dalla disabilità del figlio e finisce per colpevolizzare il coniuge per la sua insistenza nel voler capire, nel chiedere di essere rassicurato o nel cercare una cura per il figlio. La madre di Letizia incontra grandi dif-

ficoltà a far riconoscere al marito i sintomi presentati dalla bambina. Del marito dice: «... Tony, per la prima volta, mi chiese di essere più serena e di non fissarmi troppo sugli atteggiamenti di Letizia» (p. 23). In quel momento la bambina ha poco più di un mese, ma la posizione del padre permane anche oltre, e davanti alla moglie che gli descrive gli spasmi che qualche minuto prima la figlia aveva presentato dice: «Dormi Simona, ti prego dormi. Io non ce la faccio più a vivere così» (p. 28). Dormire come estremo mezzo per non pensare, per non sapere, per non vedere.

La difficoltà del marito ad accettare la possibilità che la figlia sia ammalata lo portano sino al punto di accusare la moglie di follia e, quando si recano per una visita presso un centro neurologico, esce con questa frase: «Sei proprio fuori di testa se pensi che Letizia abbia bisogno di un posto come questo» (p. 30).

È lungo il cammino che il padre di Letizia deve compiere per accettare di «vedere» i bisogni speciali della sua bambina, ma alla fine la madre registra: «Tony si sentiva più tranquillo e finalmente aveva deciso di mettersi sul piede di guerra insieme a me. [...] Eravamo nuovamente insieme» (pp. 112-113).

Nel lavoro di Lefèvre il rapporto simbiotico tra madre e figlio non dà spazio ad alcun altro componente della famiglia. I fratelli di Jean-Sylvestre sono, infatti, poco più di tracce e il padre non è mai citato. L'incapacità o la non volontà a condividere il dolore e la fatica di occuparsi del figlio autistico rendono la madre più esposta a stati d'animo che rasentano la disperazione e agli sguardi malevoli degli estranei.

Un dialogo Françoise lo ha solamente con la scrittura ed infatti afferma a questo proposito: «Pourché mi sento così profondamente consolata, accompagnata quando scrivo? Bisogno di questa porta segreta, questa caverna ove mi nascondo. Bisogno di credere che ho bisogno di reinventare il fuoco» (Lefèvre, 1993, p. 55).

Amo il figlio che sei

Se tante sono le differenze che connotano le autobiografie considerate, un elemento che le attraversa tutte è l'amore che gli autori degli scritti portano ai loro figli «diversamente abili», quei figli per i quali si cercano diagnosi, interventi, percorsi educativi nuovi, non perché si rifiutano i figli, ma per migliorarne la qualità di vita, al di là che questo comporti un consumarsi continuo nei tentativi di trovare nuove diagnosi, nuove terapie, nuovi modelli educativi.

Inizialmente la paura, lo sconforto e, a volte, anche il rifiuto dominano la vita di questi genitori, più tardi si fa largo l'accettazione della situazione, del figlio, delle fatiche che continuano a frapporsi. Si apre allora un varco alla speranza, ma anche alla bellezza della vita attraverso tutte le sue sfaccettature.

Si accoglie il figlio per se stesso, al di là del fatto che non corrisponde al figlio atteso e desiderato, come si evince dalle parole del padre di Olga: «Perché tu non sei un *modello* presentabile come ideale o da imitare, e nello stesso tempo *fai parte della mia realtà*. E non sei una parte rifiutata – o della quale mi vergogni [...] – ma una parte *cara* e integrata nella mia coscienza e nella mia sensibilità» (Espinàs, 1994, p. 39-40).

«Accogliere» la diversità del figlio permette di riflettere anche su se stessi e valutare l'ingiustizia che condanna qualcuno con una diagnosi che stigmatizza senza, tante volte, considerarne i bisogni speciali, mentre della gente comune o non si conoscono i difetti o si sottovalutano. L'idea è espressa chiaramente da Espinàs che sostiene: «La differenza è che il tuo difetto, Olga, è diagnosticato scientificamente e nessuno lo può negare, mentre i difetti della gente come me sono discutibili, fanno parte del mercato dei valori che ognuno di noi stabilisce a modo suo» (p. 42).

Cose che sembrano fare particolarmente male ai genitori sono gli «sguardi della gente», quegli sguardi che non accolgono, ma condannano il brutto aspetto, il cattivo comportamento, l'essere fuori «dalla norma». Più volte ci sono negli scritti di Lefèvre riferimenti a questo tema. Scrive, infatti: «Alle volte, dietro le nostre spalle, si dubita. Si sogghigna» (p. 33).

Non ci si limita però agli sguardi quando i comportamenti di Jean-Sylvestre si possono confondere con maleducazione e capricci e allora: «I passanti si fermano. Le chiacchiere non smettono. Povera donna!... Che bambino terribile!... Oh, quei bei vestitini tutti pieni di fango! Non avevo mai visto dei capricci simili... Sono troppo viziati, oggi... Ma cosa aspetta a rialzare il suo ragazzino!» (p. 103). Il dolore per la situazione del figlio viene potenziata dalle critiche di chi non sa, né vuol sapere, ma contemporaneamente vuol giudicare.

In molte parti dello scritto di Lefèvre si percepisce la stanchezza e affiorano i sentimenti contrastanti che sperimenta tanto da scrivere: «Ho voglia di dirti che sono stufa di te. Stufa dei tuoi rifiuti» (p. 121), ma basta un piccolo gesto del figlio per farle dire: «Senza dire niente, accarezzi la mia guancia. Nei tuoi occhi una fiducia estrema. [...] Ho ancora molta forza e tu lo senti, neanche un secondo ti lascerò la mano» (pp. 123-124).

La riorganizzazione è un momento a cui si giunge attraversando strade per ciascuno diverse, di tappa in tappa in un percorso mirato appositamente alla felicità e al benessere del figlio.

Il desiderio dei genitori di essere costante risorsa per il figlio nasce dall'amore che provano per lui, per quel figlio che forse non potrà mai andare solo per la strada della vita, ma è amato per se stesso, con i suoi limiti e le sue risorse. Per lui i genitori sono disposti a rinunciare a propri progetti per aderire alle sue necessità, come scrive il padre di Olga: «Noi, in effetti, ci siamo imposti di superare il trauma perché sapevamo che, se non lo avessimo superato, avrebbe influito negativamente su di noi, ma il danno maggiore lo avresti avuto tu» (Espinàs, 1994, p. 36).

Allora il messaggio dei genitori delle autobiografie considerate è che se anche gli eventi della vita appaiono a volte come un percorso a tratti tortuoso, altre volte in discesa, è pur sempre una strada da percorrere, che vale la pena tentare di intraprendere.

L'esperienza di avere un figlio con disabilità mette in discussione gli abituali modi di essere, ma permette spesso di operare una riflessione su se stessi e di modificare la visione del mondo. Situazioni, persone, esperienze, sentimenti assumono nuovi significati e influenzano profondamente i comportamenti dei genitori. Scrive la madre di Letizia: «Sì, perché io non sono più la stessa. Sono una persona diversa. Non so se migliore o peggiore, so solo che sono talmente cambiata che quando ripenso al passato ho come la sensazione di aver vissuto due volte» (Bellini, 1996, p. 2)

Anche la madre di Alfredo vive intensamente il cambiamento che i bisogni educativi speciali del figlio richiedono e questo non riguarda solamente lei che scrive «...tutta la famiglia ristrutturò la propria vita per far fronte alla nuova realtà. Dovetti imparare, [...] ad accettare che non sempre si può governare il flusso della vita, e che, è molto più importante riuscire ad accettare il bene e il male che è insito nella vita» (Colapaoli, 2005, p. 71).

Senza conclusioni, ma solamente una suggestione

L'OMS (Organizzazione Mondiale della Sanità), nel pubblicare nel 2002 l'ICF (Classificazione Internazionale del Funzionamento e della Salute) e nel presentare *ICF Children* nel 2007, ha rivisto il concetto di malattia elaborato nel 1981.

Dai nuovi documenti sono spariti le denominazioni di handicap e di handicappato ed è stato sviluppato il concetto di disabilità nei termini

d'integrazione tra le caratteristiche delle persone e i fattori contestuali, costituiti dai fattori personali ed ambientali, che possono ridurre o ampliare lo svantaggio del soggetto.

Inoltre l'ICF non parla più di malattia, ma di condizione di salute, comprendendo così tutti gli individui, per concentrarsi sulle diverse abilità delle persone e su come queste, con gli opportuni aiuti, possano sviluppare le proprie potenzialità ed essere valorizzate per la loro capacità di partecipazione.

I libri scritti da genitori che si sono dovuti confrontare con la disabilità dei figli vanno nella stessa direzione delle linee degli ICF: ci propongo di considerare la disabilità non come un dato irreversibile e indipendente dal contesto, dalle risorse rese disponibili, dall'educazione e dalla qualità di vita offerta ai loro figli, ma piuttosto come una situazione che richiede fatiche, impegno e, per qualcuno, forse anche sfinimento, ma alla quale non si può rinunciare.

Se così è, responsabilità della società è di essere a fianco di questi genitori con una reale solidarietà fatta di conoscenze, risorse, strumenti, formazioni e cultura.

Le autobiografie dei genitori prese in considerazione non devono contribuire solamente a dare voce a genitori/autori valorizzandone le capacità, l'originalità, le differenze, ma soprattutto possono aprire una finestra su un mondo sconosciuto ai più, contribuendo a smantellare alcuni pregiudizi e qualche stereotipo, perché la lettura di queste autobiografie obbliga a riflettere, a crescere, ad essere meno distratti nei confronti della sofferenza altrui.

Una società disattenta ai bisogni e ai diritti dei più deboli è una società che deve ripensare a quale scala di valori fa riferimento per dare alle nuove generazioni punti di forza sui quali far leva e non effimeri obiettivi di sregolata competitività, che rischiano di diventare rifiuto e disprezzo per chiunque si presenti connotato da «diversità».

Riferimenti bibliografici

- Bellini M.S. (1996): *Vestita di nuvole*. Milano: Sperling & Kupfer.
Canevaro A., Ianes D. (a cura di) (2003): *Diversabili*. Trento: Erickson.
Colapaoli F. (2005, terza edizione): *A mia discolpa*. Tirrenia-Pisa: Edizioni del Cerro.
Colleoni M. (a cura di) (2006): *Costruire biografie nella disabilità. Luoghi sociali aperti alla Disabilità*. Torino: Gruppo Abele.

- Corti S., Gellini G. (2003): *Disabilità e normalità in famiglia*. Cinisello Balsamo (MI): Ed. San Paolo.
- Demetrio D. (1996): *Raccontarsi, l'autobiografia come cura di sé*. Firenze: Cortina.
- Espinas J. M. (1987): *Il tuo nome è Olga. Lettere a mia figlia handicappat*. (Trad. it.) Milano: Mondadori, 1994.
- Gelati M. (2004): *Pedagogia speciale e integrazione*. Roma: Carocci.
- Giusti M. (1999): *Il desiderio di esistere*. Firenze: La Nuova Italia.
- Lefèvre F. (1990): *Il piccolo principe cannibale*. (Trad. it.) Padova: Franco Muzio, 1993.
- Organizzazione Mondiale della Sanità (2002): *ICF/Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute*. (Trad. it.) Trento: Erickson, 2002.