

# Quel disabile di mio figlio

## Perché ho messo in vetrina la mia vita con Moreno

Si intitola "Ziguli" il libro-sfogo nel quale Massimiliano Verga ha raccontato la sua esperienza di padre di un bimbo con una forte disabilità mentale. Aprendo uno squarcio su una realtà che tocca oltre 200mila famiglie in Italia. Una sfida resa possibile da alcuni incontri straordinari

di **Franco Bompreszi**

**A**LL'INIZIO È UN PUGNO NELLO STOMACO. Come si fa a chiamare "Ziguli" un bambino? Come si fa a trattarlo male, pagina dopo pagina, rivelando il peggio del peggio di una disabilità plurima? Com'è possibile che un padre, oltretutto docente universitario di Sociologia del diritto, si sfoghi per 160 pagine mettendosi al centro della scena, nel racconto del suo rapporto, della sua vita "dolceamara" (ma soprattutto amara) con uno dei suoi tre bambini? Son partito da qui, quando mi sono messo alla ricerca dell'autore, Massimiliano Verga, per intervistarlo. Quando un libro come il suo esce, pubblicato da un grande editore come

Mondadori, e fa subito notizia è giusto cercare di capire bene che cosa c'è dietro. Dubbi da giornalista, e da persona che si occupa di disabilità da tanti anni. Poi succede che uno scambio di mail molto schiette e dirette si trasformi in un rapporto di stima, di comprensione, e di rispetto. Forse c'entra anche l'Inter, una delle nostre disabilità condivise.

Ne è uscita questa conversazione.

**Perché ha sentito il bisogno di mettere nero su bianco il rapporto fra lei e suo figlio disabile?**

Ho scritto la metà del libro in una notte. Mi è uscita questa gettata di vomito, e ho pensato di avercela fatta. Vedendo che mi faceva bene ho continuato a buttare giù appunti, sul telefono, su bigliettini di carta... Chi si trova a condividere situazioni simili alla mia oppure peggiori, non posso escludere che non abbia pensieri simili, che non si faccia le domande che mi sto facendo. Provo a vedere se quello che ho fatto per me può avere - scusi la presunzione - una forma di utilità sociale, se può dare voce, spazio e coraggio ad altri, a chi non ha avuto la forza o il tempo di scrivere. Se poi scopro di essere il solo, allora mi dico che forse sono un mostro...

**Non le è venuto davvero il timore di essere un po' un mostro?**

Sì, certo, ancora adesso. Sono pensieri dei quali non mi vergogno, perché è la verità. Però mi rendo conto che sono molto duro, anche se sto parlando davanti a uno specchio... quando prendo in giro Moreno in modo molto crudo non me la sto prendendo con lui, me la sto prendendo con qualcosa che ti arriva addosso, e che è più grande di te e che non è possibile gestire completamente.

**“ Provo a vedere se quello che ho fatto per me può avere una forma di utilità sociale, se può dare voce e coraggio ad altri ”**

**Rischia di essere un libro che fa scappare dalla disabilità, non pensa?**

È una lettura assolutamente possibile, ma io mi auguro che succeda la cosa esattamente opposta. Di fronte a un urlo così disperato di un padre, di un genitore, quello che si continua a far finta di non vedere, ossia la disabilità che ci circonda, siamo co-

stretti a vederla. La scommessa è questa.

**Non crede che il suo continuo "infiere" sull'handicap di suo figlio possa confermare nella gente il convincimento, già abbastanza diffuso, della totale inutilità di una spesa sociale destinata a persone così "inutili"?**

No, al contrario. Provo a fare il sociologo, che è il mio lavoro. Una città a misura di disabile è una città a misura di tutti. Al di là della mancanza di servizi sociali adeguati c'è anche l'impossibilità pratica di fare le cose che facciamo tutti. Investire su questo terreno ha dei risvolti innanzitutto di tipo culturale: se vedi tanti disabili in giro ti rendi conto che non sono dei "mostri" per i quali devi girarti dall'altra parte. Poi, dobbiamo anche capire che i disabili spendono. Cinema, negozi, bar, ristoranti, giostre si stanno giocando una fetta di consumatori ai quali non consentiamo neppure di spendere. Quando esco con i miei figli, tra i quali Moreno, siamo in quattro. Nell'immediato occorre una forma di tutela onerosa per tutte le disabilità, ma il ritorno è e sarà per tutta la popolazione.

**Salva, nel libro, singole figure di persone che ha incontrato in questi anni e che si sono rivelate umanamente e professionalmente eccellenti.**

Ho avuto la fortuna di incontrare operatori straordinari, tutti di grandissima competenza e sensibilità sorprendente (un cenno particolare, nel libro, viene riservato, ad esempio, agli operatori dell'associazione L'Abilità, ndr). Dal nido fino alle elementari, tutte persone di grande valore, voglia di provarci. Ma se lo Stato sociale continua a stare in piedi solo per la buona volontà degli operatori, prosciughiamo le loro energie.

**Non pensa che i suoi giudizi così duri sulla realtà di suo figlio lo privino di una tutela personale? Lui non può difendersi.**

Giusto, per ora è l'unico ad avermi fatto questa domanda. Io ho sempre immaginato quello che ho scritto, anche se poi ho usato il nome di Moreno



Rossana Mungai



### Alla Lega del Filo d'Oro

Un momento della terapia abilitativa svolta presso il Centro di Osimo, dove la Lega del Filo d'Oro per i bambini pluriminorati in età scolare più gravi ha 10 posti a tempo pieno e 7 diurni. Al suo interno ha anche due scuole paritarie, una materna e una elementare, frequentate da 10 alunni.

Un altro servizio svolto è quello del trattamento intensivo di 3/4 settimane, da ripetere nel tempo, che definisce il programma riabilitativo da fare a casa: qui i posti sono 4 per i bambini e uno per i giovani tra i 15 e i 25 anni. Le liste d'attesa sfiorano i due anni.

Da qui parte un ponte di collaborazione a distanza per seguire anche l'apprendimento dei bambini, puntando soprattutto sulle assistenti domiciliari: sono loro infatti a restare accanto ai bambini molto più a lungo di quanto non faccia, oggi, un insegnante di sostegno.

## Al Sapre di Milano si impara a essere genitori speciali

Un corso di 20 ore post diagnosi

■ Nathan non c'è più. Con mamma e papà ci è rimasto appena 60 giorni, di cui 30 passati in ospedale. A portarlo via è stata la Sma, atrofia muscolare spinale. Daniela Lauro, siciliana, oggi presidente dell'associazione Famiglie Sma, ha un rimpianto: non aver incontrato il Sapre sulla propria strada. «Siamo stati soli davanti al mostro, non ci è stato spiegato nulla, non siamo stati messi nelle condizioni di gestire né la quotidianità né il percorso del nostro bambino verso la fine della vita. Se mi avessero spiegato, forse Nathan avrebbe avuto meno crisi respiratorie, saremmo stati a casa e non in ospedale...».

Il Sapre è il Settore di riabilitazione precoce dei genitori del Policlinico di Milano: un servizio gratuito e unico in Italia per i genitori dei bambini sotto i 3 anni con una malattia neurologica gravissima, invalidante, senza cura. Qui i genitori trovano, subito dopo la diagnosi, un programma di abilitazione precoce rivolto proprio a loro, 20 ore di corso individuale - genitori, bambino, a volte anche i nonni o gli zii - per imparare "i trucchi" necessari per vivere a casa con un figlio grave e ridurre al minimo gli inevitabili imprevisti. Il bagnetto, il cambio del pannolino, la postura... bambini così vanno persino tenuti in braccio in un modo speciale. E poi bisogna sapersi destreggiare con sondini, la carrozzina elettronica e l'"ambu salvavita". L'anima del Sapre è Chiara Mastella, terapeuta, i cui due cellulari sono attivi ventiquattr'ore al giorno. Dà informazioni, parla con i medici del pronto soccorso, dà ordini perentori ai genitori che, dall'altra parte del telefono, sono alle prese con un bambino che rantola o miagola o tossisce: «Certo, insegniamo tecniche che cambiano i tempi di sopravvivenza», dice, «ma soprattutto restituiamo ai genitori un ruolo attivo, consapevole. Per vivere al meglio il tempo che hanno e anche il momento del distacco». [S.D.C.]

come uno specchio con cui cercavo di dialogare. Non riesco a pensare a me stesso senza Moreno e non riesco a pensare a Moreno senza di me. Per certi versi, noi siamo una coppia. Nel bene e nel male. Ma Moreno non si può difendere. Moreno per il momento non può nemmeno chiedere, né esigere. Allora mi sono detto: io ci metto la faccia, la mia ma anche la tua, che tanto è la stessa, e vediamo che cosa succede. Io glielo ho raccontato, mentre gli cambiavo il pannolino. Non sto usando lui per arrivare a qualcos'altro in modo strumentale. Ci stiamo usando entrambi, perché siamo la stessa cosa in questo discorso. Io ne farei volentieri a meno, ma io devo parlare per lui.

**Dice che ora Moreno è più sereno: la sua serenità dipende anche dalla emotività del padre...**

Lo scambio è molto forte. Su questo piano la mia Ziguli è molto più grande della caramellina che conosciamo. Perché sul piano dell'affetto e dell'emotività c'è una comunicazione molto intensa, che non si può tradurre, viaggia su un altro piano. Se io sono incazzato Moreno è incazzato, se io sono sereno Moreno è più sereno. E vale il contrario.

**Non è un padre che scappa...**

Credo che si possa dire tutto di me, tranne che io sia un padre che è scappato. Chi mi vede in giro nel quartiere mi vede sempre dietro a un passeggino. Cambio il pannolino al parco giochi. Per starci bene dentro a tutto questo la regola del gioco che ho adottato è quella di prenderci in giro. Questo ci fa stare tranquilli. ■

## Le nostre vite come viaggi in camper. Non c'è mai un punto d'arrivo

La rabbia, e la bellezza, di avere un figlio disabile. In sette storie di genitori

di Sara De Carli

■ «I figli sono come gli aquiloni, passi la vita a cercare di farli alzare da terra». Alessandro Mosconi per raccontare la sua vita di «papà disabile» parte citando una comica, Emma Bombeck. Lui però sa che ci sono anche figli che non voleranno mai via e che il filo, quando si spezzerà, sarà perché il vento è stato più forte dell'aquilone. Alessandro, 53 anni, geologo di Monza, ha tre figli: Dario di 24 anni, Simone di 20 e Maria Letizia di 11. Dario e Simone sono disabili, per una roulette genetica assolutamente casuale ma imprevedibilmente ostinata. Dario ha la sindrome di Down, una fidanzata, e lavora come aiuto cuoco nel più lussuoso hotel della città. Simone invece ha la sindrome di Wolf-Hirschhorn: a vent'anni pesa 40 chili, non parla, non cammina, soffre di epilessia, sventola la bavaglia per dire che ha fame, «ma quando mi afferra con lo sguardo e fa quei suoi gridolini di gioia ne vedo tutta la bellezza e sono sicuro che anche la sua è una vita degna». Con il loro camper un po' sgangherato sono saliti in cima all'Etna e all'Acropoli di Atene: «La nostra vita è come un viaggio in camper, programmata quanto basta ma sempre aperta ai cambiamenti, voluti o forzati», ha scritto Mosconi nel suo libro, *Come aquiloni... o quasi* (edito da Tracce). La rabbia «c'è, ma ha senso? Con chi dovrei prendermela, con il caso? E poi non aiuta ad avvicinarti al mondo dei normali, cosa di cui invece c'è un disperato bisogno». Come di informazioni: «Le leggi ci sono, se chiedi ottieni,

ma il problema è che nessuno ti dice quali sono i tuoi diritti», spiega Mosconi.

### Guerra di logoramento

Ciò che unisce questi genitori, da Tolmezzo a Caserta, è che hanno dovuto imparare a combattere. Giorgio Genta è il papà di Silvia e da vent'anni dorme su un tavolo imbottito, una specie di fasciatoio gigante accanto al letto della figlia. L'imperativo è dormire tra mezzanotte e le tre, perché per il resto della notte Silvia ha sempre bisogno di qualcosa. Silvia ha 24 anni e la sindrome di Leigh: non si muove, ma capisce tutto. Ha fatto anche le superiori, con i professori in casa a far lezione. «Ma la nostra "usura assistenziale" comincia a preoccuparci», dice Giorgio. «Alla sorella di Silvia lasceremo una responsabilità e una fatica enorme».

Raffaele invece sta per compiere 10 anni e il suo grande traguardo è frequentare l'asilo dalle 9 alle 13. È nato prematuro con una deviazione del cromosoma 8 ed è uno dei piccoli seguiti dalla Lega del Filo d'Oro. «Non sa che si chiama Raffaele né dire mamma», dice il papà, Pietro Fuccia, «ma ci abbiamo messo anni per ottenere le cinque ore di sostegno». L'assistenza domiciliare è di sei ore la settimana, ma «va a intermittenza, con una ragazza sempre diversa, a seconda dei soldi che ha il Comune. Siamo sempre in guerra».

Ancora. La diagnosi - sindrome di Rett - Claudia l'ha avuta solo l'anno scorso, all'età di 38 anni. Ai servizi sociali la sua famiglia ha bussato solo →

### Il libro

Massimiliano Verga, sociologo del diritto all'Università Milano Bicocca, ha scritto *Ziguli. La mia vita dolceamara con un figlio disabile*, Mondadori, 192 pagine, 16,50 euro.

