

“La paternità non è una cosa che si fa. E’ un compito che si assolve”. Ogni padre riconosce se stesso in questo ruolo, carico di responsabilità, accanto al ruolo affettivo della madre. “Ma ognuno ha i figli che ha e lo stesso vale per i figli che hanno i genitori che hanno. Non si può rivendicare nessun diritto ad avere figli o genitori secondo i nostri desideri”.

Igor Salomone, docente universitario di pedagogia, autore di saggi, racconta nel libro “Con occhi di padre” (Edizioni Erickson 2011, euro 15,00) la sua personale esperienza di genitore di una figlia buffa, affettuosa e speciale. Speciale perché disabile. Il suo diario, dal 2003 al 2011, accompagna il lettore nella conoscenza di un amore forte e generoso verso sua figlia Luna, affetta da sindrome di Angelmann, malattia genetica che provoca un ritardo cognitivo, compromette il linguaggio e l’equilibrio motorio, espone a crisi convulsive.

La scoperta dolorosa esplose nei pensieri del padre e spinge a guardare dentro questo mondo diverso. La ricerca quotidiana di Igor si volge verso nuovi percorsi di relazione per annullare le distanze della disabilità e costruire, pezzo su pezzo, momenti di intimità familiare. Un impegno gravoso, vissuto con senso di inadeguatezza per le difficoltà di una vita rallentata e la mancanza di un progetto di crescita; prendersi cura di qualcuno è un esercizio difficile, significa “sincronizzarsi” lasciando i percorsi individuali per quelli condivisi: è come “ballare il liscio” evitando il rischio di calpestarsi i piedi.

Gli stimoli creati dal gioco, area di incontro tra bambino e adulto, regalano le prime risposte. Nei campi intorno all’aeroporto di Linate, Igor solleva Luna in braccio, insieme alzano le mani verso il cielo per “toccare” gli aerei che atterrano e riuscire a “grattargli la pancia” con un divertente solletico virtuale. Anche la passeggiata a cavallo è una conquista: Luna si

# Storia di un amore speciale

*Il diario del padre di una bambina affetta da sindrome di Angelmann*

di ELENA DE SANCTIS

guarda intorno, ben seduta in sella, quando in strada è sufficiente un gradino di pochi centimetri a metterla in difficoltà. La vacanza sulla riviera adriatica regala il piacere della visita dei nonni materni ma non sospende i problemi. Il bagno al mare diverte Luna come ogni bambino, ma i suoi movimenti non hanno uno scopo, non servono a creare una conoscenza sportiva perché Luna non “impara”. E’ impossibile per lei formulare pensieri astratti da cui trarre modelli, confrontare idee diverse fra loro, formare quella identità che indirizza scelte e sentimenti, strumenti usati per immaginare il futuro.

La sua mente non trattiene l’esperienza e provoca il suo isolamento: crescere senza la dimensione del tempo, in un mondo immutabile, vuoto di emozioni. La società non manifesta vera accoglienza per il “diverso”. Non danno sollievo definizioni posticce come “diversamente abile”: affermazioni irreali, senza dinamiche, provocatorie verso chi lotta ogni giorno contro l’emarginazione. Le parole consolatorie di amici suonano fantasiose: “anche i mistici cercano il distacco dal mondo”; i sorrisi di accettazione di altri familiari colpiti, appaiono solo di convenienza.

Cosa può fare un padre che vede compromesso il consueto posto dietro le quinte, forte nella sostanza ma defilato nel quotidiano? Si riprende la scena. Conquista il centro del palcoscenico e comunica all’esterno i propri pensieri. L’autore si racconta come genitore di un figlio difficile, non per smania di protagonismo ma per



necessaria trasparenza, interviene a dibattiti ed incontri, interseca la sua professione di docente con il ruolo di oratore, trasmette ad un pubblico sempre più numeroso, la riscoperta di un ruolo quasi in “via di estinzione”. Igor, padre di oggi, si unisce al figlio di ieri, nel ricordo del proprio genitore, mancato troppo presto. Un rapporto

difficile, centrato su impegno e rigore, quali unici messaggi per interpretare la vita. Principi angusti per il giovane ma centrali per l’adulto, valori diventati la spinta per affrontare il carico di una prova difficile per sé e renderla significativa per altri.

Gli sguardi trasmessi di generazione in generazione, consolidano legami di

appartenenza e di affetto; lo sguardo di papà Igor verso Luna contiene il senso di protezione che avrebbe voluto per sé; il suo desiderio di modificare la realtà, poggia sulla tenacia di un ruolo ripetuto senza sosta, capace di spostare in avanti l’orizzonte di una vita segnata. Oltre i limiti di una scienza impotente e della umana sofferenza.