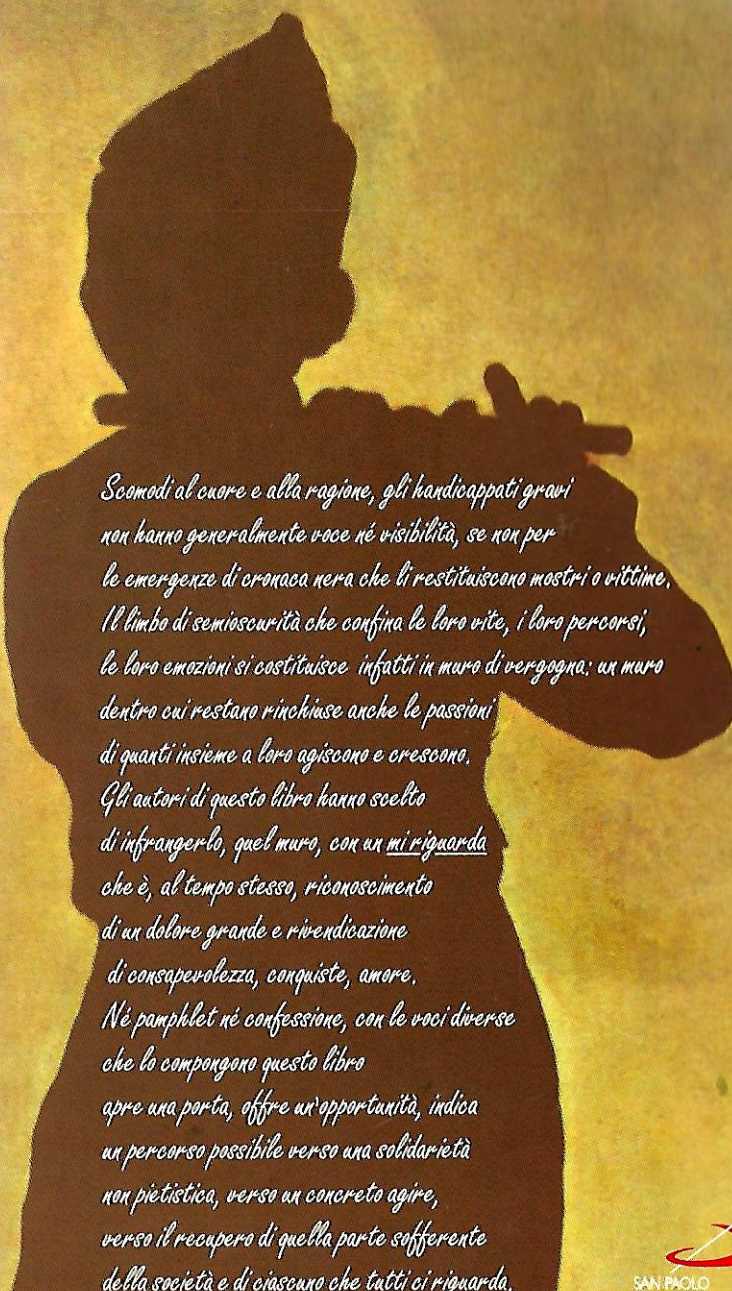




Scomodi al cuore e alla ragione, gli handicappati gravi non hanno generalmente voce né visibilità, se non per le emergenze di cronaca nera che li restituiscono mastri o vittime. Il limbo di semioscurità che confina le loro vite, i loro percorsi, le loro emozioni si costituisce infatti in muro di vergogna: un muro dentro cui restano rinchiusi anche le passioni di quanti insieme a loro agiscono e crescono. Gli autori di questo libro hanno scelto di infrangerlo, quel muro, con un mi riguarda che è, al tempo stesso, riconoscimento di un dolore grande e rivendicazione di consapevolezza, conquiste, amore. Né pamphlet né confessione, con le voci diverse che lo compongono questo libro apre una porta, offre un'opportunità, indica un percorso possibile verso una solidarietà non pietistica, verso un concreto agire, verso il recupero di quella parte sofferente della società e di ciascuno che tutti ci riguarda.

*Bassi Fedrigotti
Cattaneo - Cau
De Cataldo
De Concini - Flaiano
Gallo Barbisio
Pontiggia - Sereni*

*mi
riguarda*



Supplemento a *Famiglia Cristiana* n.° 7 del 12 Febbraio 1997.
Sped. in A.P. - C 26 A.2 L. 549/95 CN.
Direttore responsabile: Leonardo Zega

Questo «libro collettivo» è nato per iniziativa della Fondazione Luisa Flaiano, creata a Lugano da Rosetta Flaiano in memoria della figlia morta il 3 gennaio 1992 a 50 anni. La Fondazione, che ovviamente non ha fini di lucro, ha lo scopo di promuovere e sostenere iniziative che permettano a soggetti portatori di handicap di partecipare a varie attività ricreative, complementari a quelle promosse da enti pubblici.

L'Editore ringrazia vivamente Rosetta Flaiano per il lavoro di coordinamento e tutti gli autori per la calorosa partecipazione all'iniziativa. Un grazie inoltre a Tonino Guerra per il suo «ricordo» di Ennio Flaiano con la figlia.

© Copyright 1994 by Edizioni e/o
Via Camozzi, 1 - 00195 Roma
Edizione speciale per *Famiglia Cristiana*
Pubblicato su licenza delle Edizioni e/o

Carlo Brutti

Presentazione

Ho accolto l'invito a scrivere la presentazione di questo libro naturalmente prima di averlo letto, ma quando mi sono addentrato nei testi che lo compongono, ho provato un senso crescente di commozione e di rispetto per le vicende che vi sono raccontate da farmi pensare che nessuna parola esterna ed estranea poteva profanarle: dinanzi a quelle pagine conveniva solo il silenzio.

Ma poi mi son detto che il libro esprimeva una ben diversa intenzione: proprio quella di uscire da un silenzio e da un isolamento fino a ora forse scelti per nascondere un incomprensibile dramma, per difendere un incommunicabile segreto. Che sia potuto cadere questo muro di riserbo e quasi di clandestina privatezza è segno non solo di coraggio, ma della fiducia che anche dagli abissi della sofferenza può farsi strada un discorso: una dicibilità non disperata né gridata, ma sommessa e discreta, allusiva ed esplicita, come conviene a testimonianze che la scrittura affida alla pagina bianca per diventare confessione pubblica. Allora, mi son detto, se i protagonisti di queste vicende hanno osato rivestire di parole le loro storie, rinunciando a seppellirle in un dolore di pietra; se non hanno avuto più remore a dirci lo sconvolgimento della loro esistenza nella ricerca incessante di soluzioni ai gravi problemi di piccole vite che non si aprivano alla vita, allora, mi son detto, non potevo più reagire con il silenzio a quanto

andavo scoprendo, ma capire come proprio quelle testimonianze richiedevano una risposta, una presa di posizione, un segno di solidale partecipazione.

La perentorietà del titolo del libro, oltre tutto, lo esige. Quel «Mi riguarda» non è l'affermazione di un «proprio» da parte degli autori-protagonisti del libro, ma il riconoscimento di quanto emerge nella coscienza dopo la lettura di queste pagine: dal momento che uno vi si immerge le cose che vi sono scritte non possono che coinvolgerlo, non possono che essere anche sue.

Non un titolo, quindi, che rivela l'intelligenza degli autori o dell'editore. Le cose stanno proprio così: tutte queste vicende non sono lontane da noi; non possiamo più dire che, per quanto ci possano commuovere, con esse non abbiamo niente a che fare. Esse ci riguardano.

Solo a questo punto mi è parso di vedere le cose nella giusta luce. E singolarmente, man mano che procedevo nella lettura, tornava a scaldarmi una antica speranza: proprio quella che mi spinse a dedicare la mia vita professionale ai bambini, molti dei quali hanno avuto un destino così simile a quello qui descritto. E subito mi son detto che avevo un'occasione di dar ragione di quella speranza, mi si offriva cioè l'opportunità di contrappuntare queste pagine con alcune riflessioni sulla mia stessa storia di psichiatra testimone e protagonista di vicende che con le vicende del libro hanno una stretta relazione.

Sono tornato allora a riflettere sulla «dicibilità» di certe storie, come queste qui narrate, per interrogarmi su cosa l'ha resa possibile e se a quella dicibilità può corrispondere realmente un'accoglienza e una condivisione.

Già il fatto che questo libro sia venuto alla luce, mi son detto, dà testimonianza di un'utopia concreta sulla scia di quella che dette avvio al movimento antipsichia-

trico la cui battaglia ideale e pratica – qualunque sia il giudizio che ne verrà dato – ha comunque modificato, nell'immaginario collettivo, la rappresentazione del «diverso» e l'approccio alla sua difficile realtà.

Mi è balzato evidente che questo libro non sarebbe mai uscito (non sarebbe stato neppure pensabile), se non avesse avuto alle spalle proprio l'esperienza storica e culturale dell'antipsichiatria. Allora, mi son detto, è anche di questo che il libro vuole parlare sollecitandoci a non relegare nella soffitta dell'oblio quelle conquiste collettive che segnarono un avanzamento nella civiltà dei rapporti umani, per sentirle ancora come tradizione viva da difendere e a partire dalla quale sperimentare nuove prassi e produrre nuova cultura. Per contrastare, in definitiva, il ritorno, sorretto da una oscura nostalgia, a convinzioni e pratiche che pensavamo di esserci lasciati alle spalle per sempre.

Ma così non vanno le cose e c'è da chiedersi perché questo capiti: che senso ha il rigurgito trionfalistico e revanscista della cosiddetta psichiatria biologica e quali le conseguenze del dilagante consumismo psicofarmacologico. Oggi ogni mezzo-sapere tende a riassolutizzarsi e a ritornare con la forza di un potere assoluto che ristabilisce gerarchie e ridisegna assetti «ordinati»: tutto in armonia con la stagione politica che l'Italia ha inaugurato.

Non è possibile rimanere indifferenti dinanzi a questo ricorso a vecchie ricette contrabbandate come nuove, anzi come «il nuovo», proclamato proprio così perché si vorrebbe senza radici, ma che in realtà riedita ciò che il travaglio di mezzo secolo di storia pensavamo avesse cancellato per sempre. Nonostante tutto, questo non è tempo di lamenti: «se il chicco di grano non muore...».

Proprio i principi basilari dell'antipsichiatria occor-

re calare nel solco di una esperienza rinnovata per poterla ripensare alla luce di una analisi critica delle stesse pratiche cui dette avvio.

C'è in primo luogo da chiedersi se la debolezza dell'antipsichiatria sia stata quella di non aver saputo articolare compiutamente *inquadramento clinico* delle situazioni di sofferenza psichica, *intervento tecnico specifico* ai fini della riparazione e *gestione sociale* del fenomeno.

Puntando prevalentemente su quest'ultima, indicando nel contesto sociale – genericamente inteso e in precedenza denunciato come responsabile dell'emarginazione – il luogo di una palingenesi riparatrice e autoriparatrice, l'antipsichiatria ha paradossalmente contribuito al riprodursi dei meccanismi di esclusione che inesorabilmente ritroviamo operanti all'interno della soluzione assistenzialistica in cui, mancando un progetto terapeutico globale, si è andata risolvendo la gestione della diversità.

Sottilmente, subdolamente, l'«istituzionale» – bollato a fuoco dall'antipsichiatria che ne denunciò il carattere mortifero di «separazione», «spoliazione» e «ritualismo», proprio di ogni struttura terminale – ricostruisce le sue trame. Contro di esso ciò che sopravvive della cultura antipsichiatrica si dilania tra una sterile critica sociale e un improbabile impegno politico, quando sarebbe urgente utilizzare lo spazio che ancora ci è concesso per costruire e rendere operante un modello serio di terapia e di gestione articolata della diversità da non esportare solamente (sulle nuove deleghe quanto ci sarebbe da dire!), ma da assumere responsabilmente come addetti ai lavori, pur nella prospettiva dell'attivazione e coinvolgimento di altre componenti sociali. A queste ultime, lo ribadiamo, non si può più riguardare come a passive destinatarie di un

carico che da sole non potrebbero mai sostenere, né come del tutto escluse dalla gestione di quel carico che comporterebbe l'inesorabile ricostruzione dei luoghi separati ed autarchici della diversità. Forse ancora non sono state pensate a fondo le strategie dell'integrazione e le energie da attivare all'interno del corpo sociale in una articolazione di compiti e di funzioni non più confusive e indifferenziate (cioè non più all'insegna del mito dell'«operatore unico» e di un tutto-fare confusivo da parte di ognuno).

Questa malattia infantile dell'antipsichiatria (come di ogni movimento rivoluzionario) è stata tale da inquinare il senso e gli obiettivi che intendeva perseguire. Ben diverso il disegno mirante a specificare compiti e mansioni da far confluire in uno stesso progetto di affrancamento e liberazione del cosiddetto diverso, per la ricostruzione di una trama interiore (sostenuta e attivata da esperti) in armonia con tutte le operazioni di abilitazione o riabilitazione alla vita del quotidiano che implicano il coinvolgimento di altre figure e di altre competenze operative (comprese quelle degli stessi familiari dei «pazienti»), di cui occorre pur sempre riconoscere, assieme alla specificità, i limiti.

A tale riguardo questo libro – e non è l'ultimo dei suoi meriti – ci propone delle indicazioni preziose, dalla ricca valenza metodologica e direi anche politica, espresse nel documento scritto da alcuni genitori di bambini e adolescenti portatori di handicap. Il documento mi è parso estremamente importante perché ricostruisce il percorso di risalita dall'abisso del loro dolore da parte di un gruppo di padri e di madri di bambini con handicap, per sconfiggere la sterile tendenza alla disperazione o alla rassegnazione passiva, alla recriminazione o all'isolamento e scoprire così la responsabilità del ruolo parentale anche nelle situazio-

ni limite in cui si sono trovati ad operare: un ruolo indispensabile di interlocutori – cioè portatori di una esperienza che ha fatto loro conseguire un sapere specifico – sia rispetto ai riabilitatori che agli insegnanti.

Colpisce la maturità dell'elaborazione di idee e strategie propositi, su cui tanti genitori, operatori dei servizi di riabilitazione e insegnanti dovrebbero meditare.

Quanto a noi, nell'entusiasmo per questa autentica ed efficace esperienza di «gestione sociale del diverso», ci siamo sentiti confermati e incoraggiati nella prosecuzione di un programma che da anni qui a Perugia stiamo realizzando. Un programma che si fonda sull'alleanza tra genitori (non solo di bambini handicappati), insegnanti, operatori delle cooperative di servizi e specialisti di una Unità di Igiene Mentale per l'Età Evolutiva, a partire dall'approfondimento delle strategie di integrazione che ci hanno portato a rovesciare gli ordinari modi della gestione del diverso. Si è pervenuti cioè alla convinzione che solo organizzando e attivando strutture ordinarie di accoglienza e di vita destinate a tutti i bambini, adolescenti e giovani in ogni quartiere, e creando al loro interno le condizioni per una presenza integrata di soggetti portatori di handicap sia esso fisico o psichico, si potrà sconfiggere definitivamente la loro emarginazione in spazi «speciali» e isolati. Solo attraverso questa inversione di rotta i bambini e i ragazzi cosiddetti diversi potranno trovare piena accoglienza e quel riconoscimento a cui hanno diritto.

Solo in virtù di questo incontro, nei soggetti cosiddetti normali si potranno liberare risorse di umanità, solidarietà e scambio e i bambini portatori di handicap troveranno le condizioni per una libera espressione del loro potenziale creativo altrimenti negato e coartato.

Questo eccezionale libro, dunque, non si limita ad

una presentazione di storie toccanti, ma è attraversato da una tensione di speranza e di rilancio, di elaborazione di strategie costruttive o, se volete, di lotta, perché le tante piccole luci «faticate» che si sono accese lungo le difficili strade che ci è stato dato di ripercorrere, non solo non si spengano ma possano diffondere per tutti un chiarore ancor più luminoso.

Che questo avvenga non è affidato al caso. Che questo avvenga direttamente ci riguarda.

Perugia, 25 aprile 1994

Quando Benedetta è nata avevo più di sessanta anni. La mia vita era trascorsa sino ad allora serena. La perdita dei genitori anziani, quella di un fratello ancora giovane avevano interrotto per un certo tempo questa serenità ma non avevano intaccato le mie certezze e la mia fiducia nella vita.

Serenità che mi veniva da un'infanzia felice in una grande famiglia e dopo, passata l'infanzia, dalla realizzazione nello studio e nel lavoro di noi sette fratelli sani, dalla costituzione di tante altre famiglie, dalla nascita in queste famiglie di figli tutti sani.

Da me quindi l'handicap era lontano, un fatto estraneo alla mia vita, capitato ad altri.

Benedetta è nata in una assolata mattina di febbraio e la festa fu subito grande. Molto attesa seguiva a un fratellino di tre anni. Mi fu subito descritta al telefono, con la gioia di chi l'aveva vista nascere, come una bella bambina con gli occhi grandi dal taglio un po' orientale come molti di noi in famiglia.

Quando piena di gioia mi recai a vederla, erano passate solo poche ore, un dubbio atroce già serpeggiava. Lo respinsi subito in me e contro tutti. Ancora una volta pensai che a me non poteva accadere, l'handicap era tanto lontano.

Qualche giorno dopo il dubbio purtroppo diventò certezza. Mi sembrò di entrare in un tunnel senza uscita e nel buio che mi circondava il verdetto dei medici -

Trisomia 21 – Sindrome Down – mi richiamò alla mente bambini diversi da come noi eravamo stati, chiusi in casa o faticosamente trascinati per strada da genitori anziani e depressi. Nulla che corrispondesse alla giovane e bella famiglia di Benedetta, alle mie aspettative e alle mie certezze.

L'handicap, tanto lontano per me nata sana e vissuta sana tra persone sane, si era avvicinato e mi aveva travolto con la sua ombra nera. Benedetta sarebbe stata uno di quei bambini che ricordavo così lontani da noi bambini sani e felici.

Fu la disperazione a farmi affrontare l'handicap. Nel buio percepii subito che era necessario conoscere questo nemico che aveva trasformato la mia serena certezza in oscura vergogna.

Seppi che, per disperata volontà di un gruppo di genitori, era sorta e operava fattivamente da anni l'Associazione Bambini Down.

L'incontro fu sconvolgente. Dove erano finiti i genitori vecchi, stanchi depressi e i loro figli faticosamente trascinati fuori, immagini che avevano colpito la mia mente e invaso il mio animo dal momento dell'infausto verdetto dei medici?

Mi trovai di fronte a genitori giovani, coraggiosi, orgogliosi addirittura dei loro figli «diversi», impegnati in una grande battaglia.

Mi trovai di fronte a bambini e ragazzi portatori di Sindrome Down allegramente riuniti da coscienti e sapienti iniziative dirette allo svago, alla autonomia dai genitori, alla crescita di interessi, alla sollecitazione di doti e talenti, diversi per ciascuno di loro come per tutti noi. Tutti consapevoli, e questa fu la scoperta più magica, di essere colpiti da handicap, ma da un handicap che col crescere gli era stato spiegato, che non avevano difficoltà a rivelare, che addirittura li rendeva fieri quan-

do, nonostante la fatica, capivano di aver raggiunto un risultato.

Da allora la mia vita è cambiata: non mi vergogno se ho una nipotina down, anzi ne parlo con tutti, consapevole delle sue difficoltà, fiera dei suoi successi. Ho riacquisito la mia serenità e anche una grande certezza: Benedetta vivrà in un mondo migliore, almeno rispetto all'handicap, di quello ignorante dei miei anni giovanili e della mia incosciente maturità.

Devo tutto a questi genitori di figli «diversi» che hanno iniziato e mi hanno preceduto nella lotta per creare ai loro figli un avvenire diverso quando nulla esisteva.

Se Benedetta è potuta andare all'asilo all'età degli altri bambini, se in questo asilo ha vissuto felice e integrata tra tanti piccoli amici, se affronterà presto la scuola tra insegnanti che con consapevole attenzione la seguiranno e tra compagni che le vorranno bene, se potrà seguire, come è avvenuto quest'anno nella sola Roma per trenta ragazzi down, le scuole superiori, se, come è avvenuto per altri ragazzi, riuscirà a conquistare un posto di lavoro, lo devo solo a questi genitori, pionieri generosi e capaci.

Ad essi devo soprattutto la mia partecipazione ad una lotta che mi ha ridato orgoglio, serenità e speranza, ma ad essi devo soprattutto una maturità più consapevole di quella che, persona nata e vissuta tra persone sane, avrei avuto senza quello di «diverso» che, non più giovane, mi è accaduto in una assoluta mattinata di febbraio di sette anni fa.

gesti lievemente ambigui che ogni madre di figlio adolescente farebbe forse meglio ad evitare.

Per me non è *meglio*: è indispensabile, vitale.

autunno 1992 – L'altalena ininterrotta fra le nostre ansie, e il bisogno reale che Matteo ha di essere protetto e guidato, e la necessità di autonomia: quella che lui chiede, e quella che lui non chiede anzi rifiuta, ma che dobbiamo spingerlo ad affrontare. Il rischio: di fargli usare i coltelli, di fargli affrontare un tratto di strada da solo, di mandarlo da solo in un negozio.

Di tanto in tanto, prezioso, il suo orgoglio, la consapevolezza di sé e di crescere.

primavera 1993 – Finora tutti i tecnici che hanno via via seguito Matteo avevano evitato una diagnosi precisa, con una presa di posizione che ho condiviso: trattandosi di età evolutiva, qualunque definizione avrebbe in qualche modo «immobilizzato» proprio il processo evolutivo.

Ora la definizione c'è: schizofrenico.

Mi rigiro questa parola fra le mani, dentro la testa: una parola dura, che mi ferisce e non me l'aspettavo. Pensavo di aver accettato, di avere – almeno in stragrande misura – metabolizzato.

Nomina sunt rerum: com'è, come resta difficile, per questa cosa, trovare il posto giusto dentro di me.

estate 1993 – La malattia del nonno, cui Matteo è molto legato; il peggioramento, il decadimento: come un animale, e con la ferocia tipica di qualunque giovane, Matteo via via prende le distanze, come preparandosi al distacco.

Quando il padre, per telefono da Roma, gli comunica la notizia della morte, Matteo scappa via ridacchiando, come per uno scherzo. Tocca allora a me

rincorrerlo, ribadire, insistere, spiegare, non cancellare il dolore e non farsene soverchiare, trovare per la morte parole piane e chiare: più difficili che mai per chi, come me, non abbia religioni e paradisi in cui rifugiarsi.

Poi il funerale, e in molti pensano che Matteo non ci sarà. Invece noi abbiamo pensato, pur con molti timori e titubanze, che questo è un rito di passaggio che può aiutare Matteo come tutti noi, e dunque non è giusto che ne venga defraudato.

Nel viaggio verso Roma, verso la chiesa e il funerale, Matteo contrariamente al solito parla poco. Ci fermiamo per comperare dei fiori: un mazzo di garofani colorati, sgocciolanti. Lo porgo a Matteo, che lo respinge:

«Portali tu» dice.

«Questi sono tuoi» dico. «Sono i tuoi fiori per nonno».

«I tuoi» dice, e li spinge via.

«I miei li ha già comprati papà» insisto. «Questi sono tuoi».

Prende in mano i fiori malgrado lo sgocciolio. Quando scendiamo dalla macchina si avvia deciso verso la chiesa, con i fiori in mano come una bandiera.

Entrando in chiesa parla da solo, ad alta voce, come fa spesso. Ma poi:

«Devo fare silenzio» si dice, e da allora riesce a tacere.

Cerca con gli occhi – la chiesa è molto piena – il padre, la nonna, qualche cugino cui è particolarmente legato. Dà un bacio alla nonna e un altro al padre, non prova a tirarli via ma dice a me:

«Noi aspettiamo fuori».

Restiamo all'esterno, gironzolando sotto il porticato, fino all'uscita della bara. Allora prendo per mano Matteo per farlo avvicinare, e suo padre gli riconse-

Indice

7	Carlo Brutti <i>Presentazione</i>
17	Isabella Bossi Fedrigotti <i>Arlecchino</i>
23	Giulio Cattaneo <i>Infanzia</i>
33	Giovanna Cau <i>Io sono down</i>
39	Giancarlo De Cataldo <i>Caro papà</i>
49	Ennio De Concini <i>Figlio</i>
61	Ennio Flaiano <i>Respiri paralleli</i> (ricordo di Tonino Guerra)
63	<i>Un diario Interrotto</i>
70	<i>Per tornare al discorso della morte</i>
74	<i>Cristo torna sulla Terra</i>
79	Carla Gallo Barbisio <i>Il viaggio</i>
91	Giuseppe Pontiggia <i>Handicap di genitori e insegnanti</i>
101	Clara Sereni <i>Diario</i>