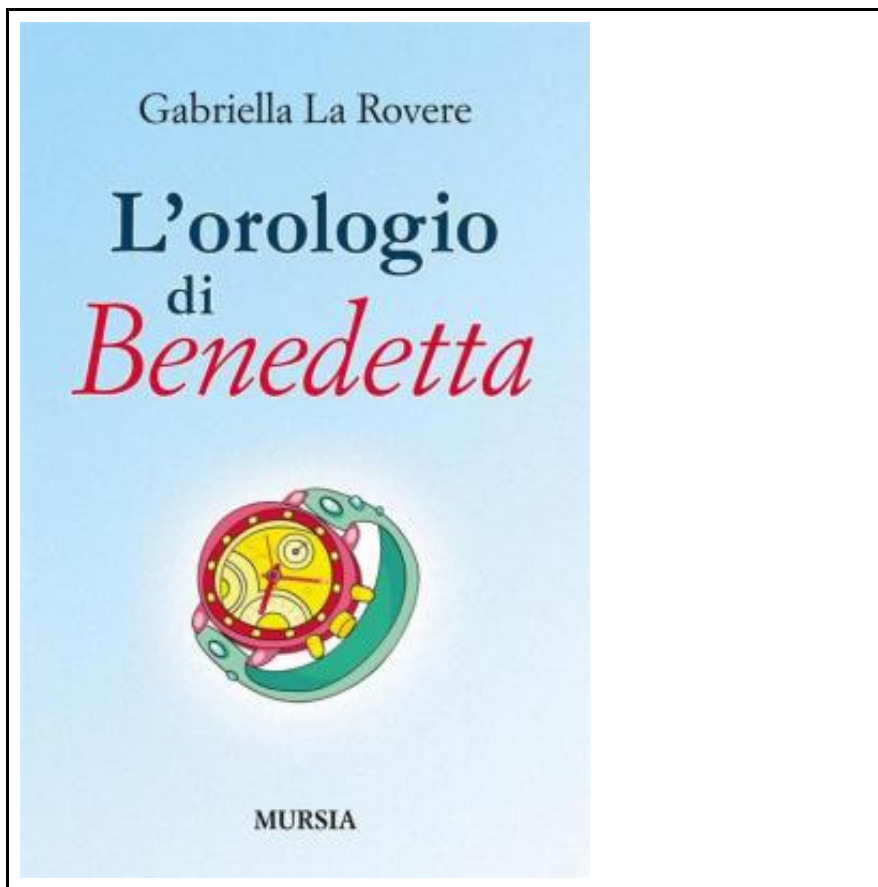


DISABILITÀ E AUTISMO – LA FORZA, IL DOLORE, LA RABBIA, L'AMORE

By [Laura Occhini](#) 16/10/2014 05:34:00



«Mamma, sono handicappata?» È una domanda che nessun genitore pensa di dover sentire, perché spera che la cattiveria delle persone non aggiunga altro dolore a una situazione già complicata di suo.

Gabriella ([Gabriella La Rovere](#)), l'Autrice di questa storia, è una donna, un medico, una giornalista, una scrittrice, autrice teatrale e madre di Benedetta: una giovane donna affetta da [sclerosi tuberosa](#) e autismo.

E Benedetta è una giovane donna **"figlia di sua madre"** (come ama affermare) che conta

le "ore piccole", è una musicista percussionista che si sta affermando come artista in barba all'autismo, alla schizofrenia, alle crisi epilettiche, ai qualunquismi, alle ipocrisie e in barba al principale **"NO"** che la vita gli aveva promesso.

Perché **nascere con un handicap, è ricevere quel "NO"** alla normalità con cui si è obbligati a fare i conti da quel momento in poi e che non lascia spazio alle illusioni, se non dentro un mondo che a volte conviene inventarsi per non soffrire troppo. La storia di Benedetta, raccontata da sua madre, è lo scherno a tutti quegli ostacoli che la vita, pur promettendoli, non è riuscita a realizzare per intero.

Ci vuole forza per scrivere una storia come questa. Ci vuole coraggio per farti ridere, piangere, gioire, arrabbiare e ricominciare a leggere. Ci vuole la forza di chi non può cedere al dolore che pochi millimetri di cuore; un pezzetto in più e si crolla, portandosi dietro anche la speranza racchiusa in quegli **"spiragli di luce"** che sono rappresentati dai piccoli progressi di una bimba autistica.

E costa fatica entrare in quel dolore di madre. Provare – anche solo per un po' – a nuotare in quel mare di solitudine in cui spesso è lasciata una madre con un figlio disabile. Quel dolore che sembra non trovare mai pace fra le mille ottusità che ti regala la vicina coi suoi consigli, il medico insensibile, il docente incompetente, il genitore più fortunato con i suoi pregiudizi, il ristoratore superficiale, il passante morboso... i parenti pavidi.

È obbligatorio imparare a gestire la rabbia di una "vita di frontiera" in cui nulla può essere programmato, nulla è facile e tutto da riscrivere quando arriva (perché arriva) quel miracolo che impari ad aspettare per non mollare la presa sulla vita.

...e perché poi, in fondo a tutto, **c'è quella forma di amore che trasfigura il dolore**, la rabbia e la forza e li trasforma in opportunità. Perché quando sembra che la vita abbia dato il peggio di sé arriva Harry Potter a fare magie e a colorare il futuro di grandi speranze. E lo saprete solo leggendo il libro quanto Harry Potter sia importante per ricominciare a immaginare la vita attraverso l'arte, la musica, il teatro... lo scoprirete leggendo quanto forte possa essere una madre che ogni tanto getta la spugna e lascia che a guidare sia l'attesa di quello "spiraglio di speranza" che tanto (o prima o dopo) arriva.

INTERVISTA

Laura – In varie parti del tuo libro introduci il tema della **mancanza di "pietas"** da parte dei medici e in riferimento alle procedure mediche. Tu sei anche un medico e, proprio in virtù di questo puoi, più di altri, individuare altre forme di comunicazione che possano prendere anche in considerazione il dolore psichico. Cosa si può fare, secondo te? In cosa è possibile migliorare?

GABRIELLA – Il fatto di essere medico, in alcune occasioni, mi ha penalizzato. Il collega spesso non vedeva in me la madre di Benedetta ma, semplicemente, un collega. Soprattutto gli uomini tendono a trattarti in maniera cameratesca e spesso ho avuto risposte agghiaccianti che mi hanno gettato nella disperazione più completa. Ci sarei arrivata anche da sola, certo, ma forse un po' più di grazia mi avrebbe facilitato le cose.

Si può comunicare con meno violenza. Si possono dire delle verità, anche terribili, cercando



Gabriella La Rovere

di contenere l'impatto che quella verità può avere in chi la riceve. È necessario tener conto del fatto che non tutti abbiamo gli stessi strumenti e la stessa forza per affrontare il dolore. Eppure è fondamentale comprenderlo, perché il dolore psicologico di una madre, su cui vengono rovesciate addosso le diagnosi, è deleterio anche e soprattutto per il figlio disabile. **Una madre completamente immersa nel dolore e nella disperazione non può aiutare se stessa e neppure il figlio.**

Forse il medico dovrebbe tentare di mettersi nei panni degli altri. Non essere solo un clinico ma "una persona".

Laura – In un capitolo del tuo racconto, descrivi l'abitudine di alcuni medici di sfruttare la malattia e la persona malata per **scopi di ricerca che spesso non hanno basi scientifiche**. Considerato che, attualmente, questa discussione viene portata avanti da più parti (penso al metodo stamina, penso alle cure alternative e all'applicazione di metodi non scientifici) tu che lo hai vissuto sulla tua pelle come madre, cosa pensi realmente.

GABRIELLA – lo devo dire: "**Per fortuna che sono un medico!**"! Se fossi stata una madre senza laurea in medicina, senza pratica medica, sarei entrata in un vortice da cui è difficile uscire. Considera questo: 22 anni fa, quando a Beatrice fu diagnosticata la sclerosi tuberosa, si sapeva solamente che era una malattia rara, si ipotizzava l'esistenza di un solo gene coinvolto e non due... non si sapeva nulla. In 22 anni però le cose sono cambiate e proprio grazie alla ricerca sappiamo un po' di più della patologia. Ma come in ogni settore, anche nel campo della ricerca medica, esistono i furbi, le persone senza scrupoli – ma possiamo anche dire delinquenti – che vedono nel "caso clinico" l'opportunità per avere una vetrina che normalmente non hanno e per soddisfare la loro mania di protagonismo, il loro ego ipertrofico e perché passerebbero sopra il cadavere di qualsiasi paziente pur di ritagliarsi consenso, ammirazione e spazi mediatici. **Gentucola!** Possono essere professori, ma quello rimangono. **A queste persone riservo il mio maggior disprezzo!** In realtà si approfittano del loro pseudosapere. Basta aver studiato un po' di medicina per comprendere che le cose che propongono non hanno alcuna base scientifica. Ma ci sono genitori che non hanno

queste conoscenze e questi soggetti possono approfittarsi del bisogno di questi genitori di "aggiustare il giocattolo"... perché a nessuno piace avere un figlio "difettoso". Occorre quindi accettare questo fatto e non accettare il rischio di sperare credendo in questi delinquenti.

Laura – Come si convive con l'idea di un figlio con una malattia rara?

GABRIELLA – Io spesso penso: mia figlia ha la sclerosi tuberosa. Però c'è tanta gente che ha il diabete ed è una malattia che sei costretto a portarti dietro per tutta la vita. Con il diabete devi autosomministrarti più volte al giorno l'insulina ed hai una serie di complicanze relative alla patologia. Con la sclerosi tuberosa devi prendere gli antiepilettici per tutta la vita ed hai una serie di complicanze legate alla patologia. Ma quel è la differenza fra le due? Perché la malattia di mia figlia deve far così orrore ad una madre rispetto al diabete che si manifesta alla nascita? A volte provo a far capire che una malattia rara è una bella "gatta da pelare" ma siamo pieni di malattie complesse per le quali non discriminiamo chi ne è portatore come è capitato a Beatrice e come è capitato a me.

Laura – Un'altra accusa che lanci, senza falsa ipocrisia, è nei confronti della scuola...

GABRIELLA – ...mamma mia!

Laura – Puoi raccontarci il tuo punto di vista?

GABRIELLA – **L'inclusione non esiste.** L'inclusione è una bella parola che ha subito varie modifiche. In Italia abbiamo questa ipocrisia di base per cui riteniamo che la parola "giusta" sia offensiva. Se io ho una figlia disabile che senso ha fare una bella dissertazione per girarci intorno... pensa a "diversamente abile", pensa che ipocrisia! La stessa cosa è avvenuta con l'inserimento scolastico, poi integrazione, poi inclusione... resta il fatto che mentre cambiano le parole non cambiano i fatti. Noi non abbiamo una "**cultura della diversità**". Se siamo più accoglienti con alcune patologie, ad esempio con la sindrome di down, è perché abbiamo alle spalle 50 anni di informazione e di lotte. E forse, tra altri 50 anni, un madre con una figlia con una malattia rara, con l'autismo e l'epilessia avrà una vita più semplice di quella che ho avuto io o che ha avuto Beatrice all'interno della scuola. E sarà anche merito delle nostre battaglie.

In realtà nella scuola, i bambini e i ragazzi con autismo, non sanno come prenderli. C'è incapacità e non c'è sufficiente formazione. Io sono convinta che il 50% delle persone che sceglie di fare l'insegnante di sostegno lo fa per andare avanti nella graduatoria e per essere riavvicinato a casa. Del bambino o del ragazzino sanno poco o nulla e poco o nulla gli importa. Non sono ben formati... e forse è necessario trovare un linguaggio comune.

L'**esperanto** che va bene per me, per mio figlio autistico e per l'insegnante. Perché la maggioranza delle crisi oppostive del bambino autistico sono scatenate dal fatto che non riesce ad essere compreso... mi arrabbierei anche io!

Laura – Vero, anch'io! Ti faccio una domanda molto intima. Tu concludi il libro con una frase tanto bella quanto profondamente triste: «**L'una senza l'altra non siamo niente**». Una frase che richiama a quanto tu scrivi poco più indietro in cui affermi che l'unico vero regalo che Dio potrebbe fare a Beatrice e a te è quello di farvi morire nello stesso momento. Tu sintetizzi in queste due frasi una realtà molto comune tra i genitori che hanno un figlio con una disabilità importante. Qual è il messaggio che vuoi trasmettere a noi "ipotetici normodotati"?

GABRIELLA – Se tu vuoi leggerlo così io ti dico che non è un messaggio. È una richiesta di aiuto perché io non sono in grado di renderla e di rendermi autonoma affettivamente. Io ci sto provando. Ci sono i servizi definiti "**giorni di sollievo alle famiglie**" in cui Benedetta parte per esperienze che non mi coinvolgono e in cui si diverte, incontra altri ragazzi e fa esperienze che non farebbe con me. Ma ogni volta che parte lei mi domanda: "Ma io come farò senza di te? Tu mi penserai?". Penso che sia difficile, un percorso difficile che ho iniziato lo scorso anno, in cui il distacco è ancora solo immaginato, ed è un percorso doloroso. Quel capitolo l'ho scritto con il sangue ed ogni volta che lo leggo piango... che ne sarà di lei? Ne vedo tanti di ragazzi disabili che hanno perso i genitori e che regrediscono e hanno questa tristezza interiore... dai... se è difficile per noi superare ed accettare il lutto pensa per loro. Per questo spero che il Padreterno ci faccia andare via insieme. È una richiesta di aiuto perché io da sola non ce la faccio... nel senso che anche se faccio finta di essere felice quando va via poi in fondo... da sola è doloroso...

Laura – Gabriella, va bene così. Ti ringrazio e dai un bacio a Benedetta da parte mia.