

Dalla nascita alla maturità di Elena, ragazza con un lieve handicap. La madre scrive

Sono una donna qualsiasi. Sufficientemente intelligente e sufficientemente colta. Democratica e con una concezione della politica e dei rapporti sociali fermamente ancorata al bene comune. Ho nutrito per vent'anni, segretamente, il culto dell'intelligenza e del bello come valore. Quando partecipavo alle manifestazioni e a quel gran «parlarsi addosso» del Sessantotto, portandomi appresso la prima figlia che aveva due anni, nutro molti dubbi ma percepivo una certezza, intima e inconfessabile, quella della mia inadeguatezza, mi sentivo un poco la «sema del villaggio». Non sapevo come «collocare» la mia maternità precoce nel contesto «rivoluzionario».

Una donna vera

Ma, nella confusione generosa di quel tempo, sposata con un uomo molto conservatore e perfettamente inserito in un contesto borghese per nulla illuminato, presi la decisione che sarei stata una donna vera, avrei affrontato i rischi che la decisione comportava, avrei educato la figlia, bella bionda e molto intelligente, e ambita da tutto il parentado, ad amare il mondo, a conquistare il bene e a interrogarsi. Daria era importante per me come era importante «tutto il resto» e questo mandava in bestia il contesto borghese non illuminato. E avvennero i contrasti e anche le lotte severe.

Conquistare la indipendenza del pensiero e lottare contemporaneamente contro l'oscurantismo del numeroso parentado. E tante fette che, per cicatrizzarsi, richiesero una volontà di ferro. Così terminò il «parlarsi addosso» e iniziò il vero impegno politico ma ero sempre intimamente percorsa dal senso di inadeguatezza. Lavavo i pannolini, accudivo Daria e sfuggivo al consorte e giungevo trafelata alle riunioni del martedì sera. Ma era più facile da apparire persino più moderno, parlare di cani e gatti con le compagne, anziché di maternità. Credevo proprio di essere diventata una donna emancipata e forte. E sino a questo punto la storia della donna qualsiasi può essere certo minimale e forse banale. Ma venne la resa dei conti. Fu l'apocalisse, la frantumazione dello spirito nello scoprire che ero pure superba, fu il precipitare nel mare nero come la pece. Infatti, nonostante la costante ricerca del bene e l'impegno politico, ero impreparata all'evento più duro e più umano che può capitare a una donna: partorire una figlia handicappata. E il gigantesco albero che ero convinta di essere si rivelò una fragile canna, preda del vento.

Nacque Elena, un parto spaventoso, un esserino di due chili, due crisi respiratorie, due lesioni cerebrali. Un mese circa nel reparto di ricamazione neonatale, quattro corse quotidiane in taxi per portare in ospedale il latte, utile per gli immaturi in attesa di poterla allattare. Un mese tra la vita e la morte, tormentata da siringhe, tubi e macchine. Un giorno, mentre la guardo attraverso il vetro, mi dispero e sparisce il latte.

Ma, contrariamente alle infauste previsioni, Elena all'improvviso respira da sola e il primario che mi dice che non ci sono spiegazioni scientifiche, «forse la sua voglia di vivere». Cerebrolesa. E inizia una avventura di vita ad alta esposizione per lei, per la sorella e per me. E incomincia anche un'altra avventura, quella della madre che vuole salvare la figlia ma rifiuta il capitolo al collo, che rifiuta di essere inchiodata alla croce, secondo quel sottobosco di principi moralistici e taciti che vorrebbero negare che sei una donna e lo vuoi rimanere anche se hai partorito una handicappata. Ma rifiutando il plebiscito e la solidarietà parolai, e ricercando dai medici la verità, sapevo bene che mi incamminavo su quella strada larghissima della solitudine.

Per quasi un anno la vita di Elena rimase appesa a un filo. E quel grande palcoscenico del parentado, prima affollatissimo e molto ciarlierio, si svuotò completamente, anche della madre della madre della figlia handicappata. Si spen-



Tano D'Amico

«Date lavoro a mia figlia, pago»

Una voce dal «mondo a parte» dell'handicap, la madre di una ragazza di 20 anni cerebrolesa chiede un lavoro per sua figlia. Testimonianza straziante e insieme dolorosamente consapevole di una donna che a fianco alla sua creatura ha conosciuto indifferenza e impotenza. «Darò il mio stipendio per il suo lavoro - dice infatti - se aspetto che le istituzioni si occupino di lei vedrò precipitare il suo equilibrio in una bara piena di test e carta bollata»

GABRIELLA LUDOVICI

sero le luci. Allora rimani tu, donna e madre a vegliare il sonno inquieto e a consolare il pianto nervoso della piccolissima figlia, in attesa di una diagnosi più precisa. Parlerà? Camminerà? Ragionerà? Si strappò anche il drappo pesante del palcoscenico vuoto e scoprii meschinamente e quei perbenismi che consentono di «mettersi a posto la coscienza» e l'inconfessata vergogna dell'handicap. Infatti tu, madre, scopri che la tua maternità sta divenendo inevitabilmente anche paternità. Il

non gravissimo, ma quanto basta perché non sia completamente autonoma e quanto basta per farti soffrire tutta la vita. La sua infanzia e la sua adolescenza furono un continuo superamento di qualcosa, ogni avvenimento banale per gli altri bambini e adolescenti, una conquista dolorosa per lei.

La solitudine in cui ha vissuto e vive Elena, terminate tutte le scuole praticabili per lei, è grande. Così come la solitudine della madre, a sua volta avvolta nella ragnatela

«Ci sarebbe da scrivere un libro su questa ricerca del posto. E questo succede nella grande Milano dove si scrive sui giornali delle malattie dei piccioni e di altre amenità»

«Sarei felice di rimanere senza una lira ma vedere Elena uscire al mattino per andare in ufficio. È la confessione amara di un'impotenza ma non importa»

padre, pur amoroso, «rimuove», la figlia non ha e non avrà nulla da grande di diverso dagli altri. E nel grembo della donna/madre viene reimpantato il frutto bacato. È tuo compito naturale soffrire, affrontate da sola i delicatissimi aspetti sanitari che tanto spazio vitale occupano nell'infanzia di Elena il padre dà il denaro, così come è compito tuo affrontare il capitolo inenarrabile e amaro della scuola. Affrontare le insegnanti e chiedere aiuto e «presentarla» bene Elena.

La diagnosi handicap psicologico riduzione delle capacità cognitive e la gravità da valutare nel giro di due o tre anni. E handicap psichico fu

dell'handicap della figlia, è difficilmente contenibile nelle parole. Così come non è semplice descrivere l'amore di Dana per la sorella amore conquistato anch'esso un poco alla volta e sostegno insostituibile per la sorella svantaggiata. Elena è stata ed è una grande lezione di vita per me, mi ha aiutata a scorticare tutte le banalità della donna qualsiasi. L'handicap il coraggio e la volontà di vivere di Elena hanno svolto una funzione ma, aiutata portando alla luce questi e quanto è essenziale per potersi definire umani. Con lei ho trovato il coraggio di vivere.

Mi è capitato un fatto straordinario

no che può succedere solo fra donne. Una donna, conosciuta da poco e con cui stranamente mi confidai, superando senza avvedermene la timidezza, la riservatezza e la solitudine che imprigiona la madre della figlia handicappata, mi disse qualcosa al telefono che spalancò il cuore. «Ma lo sai che sei una donna come ce ne sono poche? Hai fatto per tua figlia quello che sembrava impossibile». Rattaccai il telefono stordita, non me lo aveva detto mai nessuno e non so per quali reconditi sentieri, ho incominciato a sentirmi un po' meno la «sema del villaggio», ripercorrendo in un lampo le luci e le ombre di un ventennio di vita.

Elena ora ha vent'anni, è una donna anche lei e soffre. E io ho ricominciato a disperarmi. Consapevole dei suoi limiti, ha detto basta ai vari corsi propedeutici per operatori di ufficio. «Più di quanto ho fatto a scuola sinora non riuscirò a fare voglio lavorare». Vent'anni straziante e difficile. Temevo questo momento. Basta con i corsi e quindi esaurite le possibilità di socializzazione. E senza amici. Che fare per popolare il vuoto creatosi intorno a lei e non obbligarla a vivere sotto la campana di vetro offendendo la sua dignità? Allora mi rivolgo a quello che pensavo un ngoglioso giardino e che si è rivelato un deserto. Le associazioni democratiche organizzate della grande Milano. Niente. Strette e curiose. Elena ha bisogno di palpare la verità dei sentimenti. Allora mi rivolgo a un giovane prete. Mi accoglie senza appuntamento e senza fare tante domande e mi fa parlare di Elena. Terminato il colloquio, quando mi sono trovata in mezzo alla strada ero profondamente commossa, tanto che ho sbagliato a prendere il tram, sono salita su quello che andava nella direzione opposta. Per questo giovane prete era proprio normale praticare il bene difficile. Elena seguita dallo sguardo attento e discreto del giovane prete, è stata inserita nel l'oratorio e coinvolta in un progetto. E lì ha trovato anche gli amici e con loro, da due anni trascorre le vacanze con coetanei «senza problemi». Per questo prete il Padre Nostro è il padre di tutti anche di Elena e anche il mio, sostiene lui conoscendo le mie reticenze nel credere in qualche trascendenza.

Ma a me rimane una battaglia da fare per Elena, non l'ultima ma quella decisiva: trovare un lavoro che darebbe un equilibrio e un sen-

so alla sua vita. Devo riuscire ad appagare la sua aspirazione. E scopro che il diritto al lavoro, sancito naturalmente anche dalla Costituzione per i più deboli e i più indifesi è un diritto negato. Ci sarebbe da scrivere un libro su questa ricerca del lavoro vero e proprio calvano. Tu madre scopri che è più facile coinvolgere le istituzioni sull'albero da salvare che sui poveri cristi handicappati.

È difficile trovare un lavoro per i portatori di handicap grave, ma è

difficilissimo trovarlo per i portatori di handicap lieve, come quello di Elena. Purtroppo il dolore non è solo di tua madre ma anche di Elena, che ne è perfettamente consapevole.

Sali e scendi le scale, busse e ribussa alle porte. Io credo di capire i sentimenti di chi tende la mano ai passanti. Spesso, enti e istituzioni della cui funzione sono sempre stata sostenitrice, hanno le mani legate. In queste istituzioni trovi di tutto. Trovi la psicologia, delegata alla pri-

ma accoglienza che dopo aver esaminato la documentazione clinica e i numerosi test a cui la ragazza svantaggiata è già stata sottoposta, propone altri test assolutamente inutili ai fini della comprensione dell'handicap e si esprime usando un linguaggio dove la sensibilità non è di casa e fa proposte assurde e la dignità e la sensibilità del portatore di handicap lieve è messa a durissima prova. Elena dopo uno di questi colloqui è scoppiata a piangere in metropolitana. Ma in queste istituzioni incontriamo anche uomini e donne di buona volontà che lavorano dieci ore al giorno per trovare qualche «postazione» lavorativa consona al portatore di handicap lieve. Ma sempre di handicap si parla e il lavoro, proprio quando l'handicap è lieve è indispensabile come l'aria. E tutto questo si svolge nella grande Milano dove si scrive sui giornali delle malattie dei piccioni e di altre amenità.

Un Paese meschino

Forse non solo Milano ma tutto il Paese è diventato più meschino. La vita umana vale quanto può rendere in soldoni. La tutela dei più svantaggiati è una palla al piede un po' per tutti. Si è scritto molto sui giornali dei falsi handicappati che percepiscono pensioni e che, ciechi guidano gli autocam. È una notizia certa. Ma non è una notizia scrivere degli invalidi civili cui è negato il lavoro. Ma lo sanno i partiti che anche gli handicappati votano?

Elena è invalida civile. Ha affrontato la «pratica» con grande coraggio e consapevolezza. Lo sa di essere diversa. È iscritta da oltre due anni e mezzo nelle liste speciali dell'ufficio di collocamento, c'è da piangere per la mancanza di sensibilità che alcuni impiegati di questo ufficio hanno nei confronti di questi poveracci.

Elena al mattino va in palestra segue un corso di inglese e al pomeriggio svolge lavoro volontario all'oratorio. Ma io ho scoperto che è stata uita a una ginecologia. Sono riuscita a farla parlare e poi lei si è

messa a gridare che non riusciamo a trovare il lavoro perché è poco intelligente. Allora io ho detto basta. Così quel che costi, come sta costando scrivere questa lettera. Posso rischiare che lei si richiuda in sé? Posso continuare a percorrere i canali istituzionali sempre più soffocanti per le difficoltà, magari anche obbiettive? E che comunque la sottopongo a continue mortificazioni? Cosa deve fare una madre in queste condizioni? Non posso neppure legarmi ad un palo davanti a Palazzo Marino. Elena sfoglia i giornali. Non possiamo neppure continuare ad aspettare qualche lieta novella. Come cittadina capisco tutti i problemi delle istituzioni che navigano nella burocrazia, nonostante alcune buone volontà. Capisco anche che molti non hanno il senso dello Stato e capisco che lo Stato non ha il senso dei cittadini. Quante madri e quanti figli vivono le amarezze tue e di Elena? Tantissimi.

Scrivere sui muri

Basta e preferisco scrivere sui muri della grande piazza che è questo giornale il mio dolore di madre, praticandomi in questo modo una certa violenza. Vole la descrivo Elena. Si presenta bene è gentile, timidissima, parla un buon italiano ama la musica ha una qualche dimestichezza con i libri. A vederla non sembra quasi handicappata. Eppure lo è.

Potrebbe lavorare part-time in un contesto lavorativo piccolo con persone sensibili. Assumendo una handicappata anche una piccola azienda ha sgravi fiscali. Elena non può più sostenere mortificazioni, io sì. C'è chi è assunto come invalido civile e non lo è. Io non posso farci niente. Ma come madre che lavora posso fare qualcosa, anche se poco ortodosso per aiutarla. Percepisco uno stipendio che certo non mi consente di navigare neanche nell'argento, ma sono disposta a dargli a qualcuno che dia la possibilità di lavorare a Elena.

Sarei felice di rimanere senza una lira ma vedere Elena uscire al mattino per andare a lavorare. Il mio stipendio per il suo lavoro. Sono disposta a lavorare per pagare il lavoro di mia figlia. È la confessione amara di una impotenza ma non mi importa. Se aspetto che le istituzioni siano nelle condizioni di funzionare vedrò sfiorire Elena e la bara del suo equilibrio sarà stracolma di test e carte bollate.

1996
IL LIBRO
DEI FATTI
UN MILIONE DI INFORMAZIONI
IN MILLE PAGINE

IL LIBRO DEI FATTI 1996

ASOLE
L. 14.000

indispensabile
PER IL LAVORO,
LO STUDIO E
IL DIVERTIMENTO

adnkronos
LIBRI

IN EDICOLA E IN LIBRERIA