



Vi prego da #madre: lasciate crescere Charley

«Anche io ho un figlio con importanti lesioni cerebrali ed altrettanto importanti menomazioni fisiche e psichiche. Tremo per il suo futuro. Anche solo pensarlo in una scuola dove qualcuno rimandi troppo l'incombenza di cambiarlo mi strappa le viscere». Con questi titoli Paola scrive ai genitori della bambina neozelandese cui verrà chimicamente bloccata la crescita

di Paola Belletti

“Dovremmo badare a non fare dell'intelletto il nostro Dio. E esso ha dei muscoli potenti ma nessuna personalità. Non può guidare: non può che servire e non è esigente nella scelta di una guida. Questa caratteristica si riflette nei suoi sacerdoti, negli intellettuali. Ha una vista acuta quanto ai metodi e agli strumenti ma è cieco quanto ai fini e ai valori. Non c'è da meravigliarsi che questa cecità fatale sia passata dai vecchi ai giovani ed oggi affligga una intera generazione. Il progresso tecnologico non ha aumentato il benessere e la sicurezza dell'umanità. Perfezione dei mezzi e confusione dei fini sembrano caratteristici del nostro tempo. La sottile ricerca e l'attento lavoro scientifico hanno spesso avuto tragiche conseguenze per l'umanità, poiché hanno prodotto, da un lato, invenzioni che hanno alleviato la sua fatica, ma hanno introdotto una grave inquietudine nella sua vita, lo hanno reso schiavo del suo mondo tecnologico e, cosa più catastrofica ancora, hanno creato i mezzi della sua stessa distruzione di massa. In verità una tragedia spaventosa”.

Così dice il maggior fornitore di aforismi e frasi a effetto del web. Albert Einstein.

Come ha ragione.

Abdichiamo ad esprimerci su temi cruciali; per esempio che cosa è classificabile come vita ce lo devono dire gli esperti. E per questo ci troviamo in un'epoca che va cianciando di qualità della vita, di vite degne di essere vissute, di diritto di morire, di danni inflitti a persone Down perché non le abbiamo abortite.

Ci troviamo abbastanza facilmente riforniti di conoscenze scientifiche o pseudo tali, soprattutto mediche e tecniche e vagheggiamo di applicarle alle nostre e altrui vite. Molti non solo vagheggiano ma per la presenza di persone e leggi scellerate possono persino applicarle.

Tutto presentato come azione orientata al bene della persona. Ma né bene, né persona hanno più il significato che devono avere.

La definizione di bene è un involucro linguistico che ormai significa altro. Significa funzionale o peggio funzionante. E la persona è un animale evoluto, particolarmente dotato dal punto di vista cognitivo.

Se è così, ed è così ahinoi, nelle nostre società che mi sembrano impazzite, il vero motore delle nostre azioni diventa la ricerca del massimo piacere e la fuga del dolore.

Il verbo sovrano è usare. Che si estende a tutto. Uso le persone, tutte, a partire da me come mezzo di piacere.

È una premessa larga, di considerazioni generali ma poi vedo storie vere che si spiegano solo come pieces teatrali sul palcoscenico che questo tipo di pensiero ha generato.

Ho letto su avvenire una storia. Un breve spaventoso estratto di una storia che è sicuramente più profonda e ricca.

(Da Avvenire.it, Elisabetta Del Soldato, 7 gennaio 2016)

«Charley non può parlare o camminare, è cieca e incapace di controllare i movimenti del corpo. I genitori, Jenn e Mark, riescono a capirla solo dai gemiti e dagli spasmi muscolari del viso e il loro timore è sempre stato che una volta cresciuta Charley avrebbe sofferto in un corpo troppo grande per lei», che sarebbe finita a letto per sempre con elevate difficoltà di assistenza.

La prima volta che la coppia ha sentito parlare di "arresto della crescita" era il 2006 quando una rivista medica statunitense ha pubblicato la storia di Ashley, una bambina con gravi disabilità di Seattle sottoposta a un intervento chirurgico e farmacologico per fermare la crescita. Aveva nove anni e la capacità cognitiva di una neonata di tre mesi. "Quando sentimmo di Ashley - hanno detto recentemente alla stampa i coniugi Hooper - ci tornò la speranza. Se Charley fosse rimasta piccola la vita sarebbe stata molto più facile per lei, avremmo potuto continuare a portarla fuori e non avrebbe rischiato di finire presto confinata in un letto".

Alla fine ce l'hanno fatta, nonostante il divieto della commissione etica del parlamento neozelandese. Si sono rivolti altrove.

Non giudico i cuori, ma i fatti, quelli che vedo sì.

Anche io ho un figlio con importanti lesioni cerebrali ed altrettanto importanti menomazioni fisiche e psichiche.

Tremò per il suo futuro. Anche solo pensarlo in una scuola dove qualcuno rimandi troppo l'incombenza di cambiarlo mi strappa le viscere. Ho paura, se vado un po' avanti con la mia immaginazione che so essere fervida.

Allora vado ancora più avanti. Fino all'eterno. Io lo sento l'eterno in agguato dietro l'istante. So che la nostra speranza è certa. So che Dio abita qua. So che mio figlio è voluto continuamente da Dio un istante dietro l'altro. Fino a quando e come non lo so. Non mi serve nemmeno il saperlo. Sarebbe anche potuto essere brutto e deforme invece è bellissimo e dolce e si esprime a modo suo con noi e noi a modo nostro con lui e a vederli siamo deliziosi.

Quando ho accumulato di stanchezza e trop-

pe visite da fissare e da fargli affrontare allora piango. (Piango anche per la pubblicità del disinfettante per il bucato dei bambini per la verità alle volte). Soffro, il dolore è dolore. Non si scavalca come un fosso.

Torniamo a Charley. E ad Ashley. Capacità cognitive di una bambina di tre mesi a nove anni. Inaccettabile. Non serve aggiungere altro. Se a 9 anni ha uno sviluppo cognitivo fermo ai primi rudimentali abbozzi di relazione col mondo esterno che vita può avere?

Che possibilità avrà di usare le cose, di riuscire in qualche attività visibile e magari che si possa pure monetizzare? Nessuna. Proprio nessuna. Prendersi cura di un figlio così i giorni e le notti che si inanelano una dentro l'altra senza sosta è una fatica che davvero quasi non si riesce a raccontare. Perché la possibilità che poi non venga capita aggiunge kg alla zavorra. Non ce n'è bisogno, credetemi.

Ma a questo, a questa asettica e brutale menomazione imposta da genitori accorati e medici pietosi, mentre sono dolente per quel che vivo, mi ribello con tutta me stessa.

No.

La persona non è il suo sviluppo cognitivo. La persona non coincide esattamente con quello che fisicamente e psichicamente riesce ad esprimere.

Potremmo anche semplicemente, noi storditi epigoni delle magnifiche sorti e progressive, ammettere che non sappiamo ancora cogliere né qualificare né quantificare, che ci piace tanto, le potenzialità cognitive, espressive, intellettive, poetiche delle persone menomate nella loro corporeità. Potremmo anche svegliarci, un giorno, e ricordarci che corpo e mente non sono tutto. Che la persona è anche la sua anima. Che l'anima non è gas. Che lo spirito incide più della materia.

Nella storia di Charlie così come viene riportata non riesco a non notare la povertà di argomenti. E l'assurdità pure. Siamo in un'epoca di grandi invenzioni, di soluzioni mirabolanti. Erano così sicuri che non si potesse trovare una soluzione, dei palliativi almeno per rendere più gestibile le maggiori dimensioni che la bambina avrebbe raggiunto, lasciata crescere?

Avevano un pensiero fisso, Jenn e Mark. Si immaginavano che la figlia avrebbe sofferto "in un corpo troppo grande per lei". Io fossi uno psicoterapeuta penso che potrei ipotizzare un lavoro di elaborazione su questo pensiero. Chissà cosa significa per i genitori questa idea, questa immagine. Porterà traccia del trauma per la nascita di una figlia così gravemente malata, forse. Significherà una tentata soluzione. Uno slancio di protezione: finché è piccola è

bella, sembra neonata, sembra uguale agli altri, è godibile, non solo gestibile. Anche l'isterectomia che la hanno inflitto... non lo so. Sarà che mi sono appassionata alla serie Sky In treatment con un eccellente Sergio Castellitto ma io ci farei una lunga serie di sedute su questo. La vogliono bambina.

Siamo qui, ora, in un'epoca dove possiamo giocare a trasformare i maschi in femmine, possiamo interrompere la crescita, possiamo trapiantare mani, occhi, fegati e cuori ma no, non possiamo impegnarci a trovare una sistemazione adatta per tenere una figlia con una grave patologia in casa e portarla in giro anche quando cresce?

Finiamo sul web, leggiamo di Ashley e ci torna la speranza.

Cari genitori eroici che avete accolto e curato e provate affetto sincero per questa figlia, vi faccio una domanda: ma eravate davvero così sicuri che quella di toglierte l'utero perché non avesse gravidanze in caso di abusi, oltre il fastidio delle mestruazioni, e di bloccarle la crescita perché poteste portarla ancora agevolmente in giro fosse l'unica soluzione?

Perché dovrebbe subire abusi? Vi prego, non mi ci fate pensare più di una volta oggi. Lo so che succedono cose orribili. Soprattutto sui più indifesi. Lo so già.

Perché allora non avete pensato di irrobustire i vostri corpi anziché mortificare il suo? Perché non avete pensato ad auto gigantesche (io ho uno Scudo Fiat passo lungo nove posti, per esempio)? Sedute in materiali anallergici, poltrone semoventi, amache, seggiolini, paracaduti, qualcosa per Charlie con il suo corpo di ragazza e magari di donna?

Capisco lo strazio di sentirsi così indispensabili per questa figli e nel contempo così fragili. Capisco.

Avreste dovuto telefonare a qualcuno. A qualche amico. A qualche sconosciuto. A chi cura bambini pluriminorati all'Istituto Serafico di Assisi per esempio. Perché no? Dalla nuova Zelanda si arriva anche in Umbria. Siete stati in Corea del sud, cambiando qualche fuso orario ci sareste arrivati.

Potevate telefonare a me.

Vi avrei ricordato che si può morire anche inciampando nei propri lacci e battendo il muso a terra. Si può morire d'infarto. Si può cadere con gli sci. Si può avere un'emorragia interna. Potete morire in ogni istante, voi genitori. E anche di lei, oltre quello che vi suggeriscono le statistiche, non potete sapere molto. Quanto vivrà? Come?

Non è che nella concitazione del voler rimediare alla grande disgrazia che via ha colpiti vi sarete scordati la domanda più importante?

Perché?

Per chi?

Se faremo in modo di saccheggiano i tesori celesti e rapineremo per noi un brandello di misericordia finiremo in Cielo e là avremo tutto il tempo di ringraziare questi bambini. Che ci hanno salvati. ■