

*La paternità quando il figlio è disabile*

## **Amore e fuga (per fortuna non sempre)**

**di Giulia Galeotti**

Se la tendenza dei padri alla fuga è una costante quasi noiosa nella storia umana, la fuga dei padri dai figli disabili è ancor più frequente e repentina.

Ci sono, però, eccezioni che rinfrancano. In pagine sincere, lucide e a tratti poetiche, direttamente o attraverso un personaggio, lo scrittore giapponese Kenzaburô Ôe, premio Nobel per la letteratura nel 1994, ha narrato spesso la paternità di un figlio disabile: suo figlio maggiore Hikari è affetto da una gravissima lesione cerebrale; nonostante questo, anche grazie alla tenacia dei genitori, è diventato uno dei compositori più noti in Giappone. Ad esempio, nel romanzo *Un'esperienza personale* - duro atto di accusa contro i pregiudizi sociali nei confronti della disabilità - la nascita del figlio disabile cambia finalmente la vita di Bird, sino a quel momento costantemente in fuga da tutto e da tutti. "Voglio smettere di essere un uomo che fugge sempre via dalle responsabilità". Non che i padri "celebri" amino far sapere o parlare dei loro figli. Tra i pochi che lo hanno fatto, il politico inglese David Cameron, il cui figlio maggiore Ivan era affetto dalla sindrome di Ohtahara, sindrome cerebrale associata all'epilessia (il bambino è morto nel febbraio del 2009, a soli 6 anni). La nascita di Ivan, che avvenne quando Cameron era deputato da appena un anno, ne ha segnato l'impegno politico, almeno in parte. Attraverso la malattia del piccolo, Cameron ha seguito una sorta di "conservatorismo compassionevole", mondato cioè dal liberismo spinto introdotto dalla Lady di Ferro. In particolare, ha difeso il servizio sanitario pubblico britannico anche contro chi, nel suo stesso partito, voleva smantellarlo. "Quando la tua famiglia si affida giorno e notte, un giorno dopo l'altro, al servizio sanitario nazionale, ti rendi conto di quanto sia prezioso". Ovviamente l'impegno di un politico è cosa complessa, e v'è spesso il rischio che aspetti personali vengano illuminati ad arte. Da padre di un bimbo disabile, però, David Cameron ha dato prova di amore, partecipazione e dignità.

Un libro molto particolare, quasi ambivalente a tratti, è quello dello scrittore, saggista e regista francese Jean-Louis Fournier, *Dove andiamo, Papà?* (Rizzoli 2009), in cui l'uomo narra la sua paternità di due figli disabili, Matthieu e Thomas (una ricostruzione che ha sollevato le ire di Agnès Brunet, madre dei ragazzi, in un articolo intitolato *Où on va, maman?*).

Al di là della verità, alcune osservazioni di Fournier sono argute. "Quando hai un figlio handicappato devi essere pronto a sentirti dire non poche idiozie. (...) Il padre di un bambino handicappato deve avere la faccia da funerale". Ironico e feroce verso se stesso e il mondo che circonda i suoi figli - "quando è nato, Thomas ha ricevuto un bellissimo regalo, un set formato da bicchierino, piatto e cucchiaio. È stato il suo padrino a fargli il regalo, il direttore generale di una banca, che all'epoca era uno dei nostri migliori amici. Non appena Thomas ha cominciato a crescere, il suo handicap si è rivelato: non ha ricevuto altri regali da parte del suo padrino. Deve essersi detto: "La natura non gli ha fatto regali, perché dovrei fargliene io?" - l'ironia verso i bambini, però, a tratti è talmente feroce da risultare non solo un po' crudele, ma quasi la spia della difficoltà di comprenderli e accettarli.

Quando Fournier scrive "non mi piace il termine "handicappato"", viene proprio da chiedergli perché allora lo utilizzi costantemente. "Preferisco l'espressione "diversi dagli altri". Non essere come gli altri non vuol dire necessariamente essere inferiori, vuol dire essere diversi". Una diversità che però Fournier dipinge con una certa ambiguità, quasi che non ci creda troppo nemmeno lui. "Come Cyrano de Bergerac prende in giro il proprio naso, io prendo in giro i miei figli. È il mio privilegio di padre. Perderli in giro non mi impedisce di amarli". Ma il naso di Cyrano era una parte

di sé inseparabile da lui, mentre un figlio non è esattamente un arto, ma un individuo con una sua propria identità. Del resto, in diversi passaggi sembra che l'autore non si stia rivolgendo tanto al lettore incapace di comprendere la bellezza di Matthieu e Thomas, quanto piuttosto a se stesso. "Avrei tanto voluto avere dei figli di cui andare fiero. Avrei mostrato agli amici i loro diplomi, i premi e i trofei conquistati negli anni. Li avremmo esposti in salotto, dentro una vetrinetta, insieme alle foto della famiglia riunita. Nelle foto avrei l'espressione beata e compiaciuta di un pescatore che ha appena catturato il pesce della sua vita". Se è chiara la condanna per quei genitori che si beano dei figli come si beano di un'auto ben funzionante e ben accessoriata (possibilmente, anche a basso consumo), Fournier sembra però leggere la sua vicenda come, almeno, la fortunata possibilità di aver evitato il rischio. Ma proprio non c'è stato nulla di cui essere fieri? A tratti l'ironia è talmente pungente da piccare davvero. Anche questo è il padre.

(©L'Osservatore Romano - 19 marzo 2010)