

Sindrome di Down, quando una diagnosi diventa una benedizione

IL LIBRO AUTOBIOGRAFICO DI AUTILIA AVAGLIANO 'DIN DON DOWN!' Sguardo lucido, combattivo anche sedisilluso, come capita spesso ai genitori di figli con la sindrome di Down.

Stile rapido, a volte aggressivo all'eccesso, ma se si sono subito gli schiaffi di una società che non sa discriminare, si comprende perché la pazienza talora possa finire. Nell'ampia letteratura relativa alla disabilità, e in particolare a una disabilità perlopiù intellettiva come la sindrome di Down, il libro autobiografico di Autilia Avagliano 'Din don Down! La storia di Alberto e della sua famiglia, che imparò a volare con lui' (Marlin Editore, Cava de' Tirreni) non evita per buonismo di raccontare le asprezze e le difficoltà vissute, ma ha imparato a valorizzare il positivo: «Non arrivo a benedire il giorno in cui nella nostra vita è entrata la sindrome di Down, ma sicuramente benedico questo figlio che ogni giorno aggiunge un pezzo di conoscenza, dandoci il senso della vita e tutta la bellezza in essa racchiusa».

Il libro affronta tutti gli snodi cruciali dell'esperienza genitoriale: dalla comunicazione della diagnosi, quasi sempre disastrosa, al percorso scolastico, la cui riuscita è affidata all'incontro casuale con qualche insegnante più responsabile, fino alle amicizie tra coetanei, difficili da coltivare oltre l'adolescenza, ma che Alberto ha la fortuna di vivere. Fino alla constatazione che la parte più difficile è l'età adulta: «È lì che si deve giocare la partita».

Il genitore viene «shakerato dalla disabilità di un figlio imperfetto» da quando il medico gli chiede di «appoggiarsi al muro» prima di informarlo sulle condizioni del figlio. E si sente domandare «perché non avete fatto 'sta benedetta amniocentesi?». Mamma e papà, pur terrorizzati dal futuro di «un bimbo che, suo malgrado, tradiva le aspettative», mantengono la lucidità: «I giorni passavano e, davanti a noi, vedevamo sempre meno la sindrome e sempre più il bambino».

È un viaggio sull'ottovolante: tra la fortuna di una pediatra illuminata e il 'processo' al bimbo che, dopo lo schiaffo a un coetaneo, viene giudicato senza essere mai interpellato a fornire la sua spiegazione; così come viene ignorato dalla catechista nella distribuzione delle fotocopie. I genitori capiscono che a farla da padrone è il pregiudizio, diffusissimo, che tende a non dare alcuna fiducia alle persone con sindrome di Down.

L'esperienza porta conseguenze anche al lavoro: il padre, avvocato, constata che il figlio «ha cambiato il mio senso di giustizia»; la madre deve ingoiare il «boccone amaro» di «ritornare con l'etichetta di collega in 104» e affronta «un periodo duro» per reinserirsi nella posizione che le competeva. Ma rinuncia a fare appello alla legge «per avere una legittima collocazione geografica vicino a casa. Era lo scotto da pagare a voler fare carriera come dirigente d'azienda. Bisogna



Avvenire

mettersi a disposizione».

Non viene meno la buona volontà: «Se questo figlio 'alternativo' ci ha tolto qualcosa, tante altre cose ha messo dentro, spronandoci a costruire ponti più che ad alzare muri ». Fino a concludere che «la chiave è solo un autentico e vero inserimento sociale e lavorativo nella vita reale di tutti i giorni: è solo accogliendo e mettendoli in condizione di esprimere al meglio e al massimo quelle famose capacità residuali, potremmo dire che c'è un posto nel mondo per tutti». Le occasioni di riflessione non mancano. Per chi ha voglia di coglierle.

RIPRODUZIONE RISERVATA.