

LA NASCITA

Capitolo 1

NATA VIVA

Zoe, 21 anni

Quando sono nata io, lei ha venticinque anni, è a Roma, sono le tre del pomeriggio di un giorno di settembre caldo e assolato. L'asfalto nelle vie del centro sembra squagliarsi per sempre, ci sono pochi turisti per strada, c'è una signora giapponese in piedi nella fontana e il marito le fa una foto. Viale Parioli, sotto l'ombra dei grandi alberi, è silenziosa: non c'è il mercato, ci sono poche macchine, sembra una cartolina. Il Grande Policlinico è silenzioso, sembra un gigante di cemento addormentato. Mamma è in una camera singola, dalla finestra entra un vento caldo e leggero, lei sta nel letto con gli occhi socchiusi, la camicia da notte bagnata di sudore, affaticata e pallida. Da qualche mese i dottori le hanno ordinato di non muoversi, deve aspettare di partorire ferma in un letto, se vuole avere la bambina.

Il tempo per il parto è già scaduto ma io non voglio uscire. È il ginecologo che decide di farmi nascere oggi, sedici settembre millenovecentoottantuno.

Arriviamo in ospedale la sera prima, accanto a noi ci sono papà, i nonni, lo zio Aristide, e le zie Demetria e Gemma. Non manca nessuno, sono tutti eccitati e si congratulano con mamma: «Forza Paola, tra poco avremo una bella nipotina», dicono. Quanti fiori le hanno portato, forse è pronto pure il fiocco rosa da appendere sulla porta. Nonna le stringe la mano di mamma sorridendole. La voce dell'infermiera arriva poco prima della cena: «L'orario di visita è terminato, signori, per favore dovreste uscire». Sono le otto di sera di una giornata lunghissima che è finalmente terminata. Mamma si sistema i cuscini e si mette comoda. Deve aspettare solo qualche ora, è sola. Spegne la luce. È stanca, vorrebbe dormire, ma non ci riesce. È l'ultima notte, si gira e si rigira in quel letto troppo piccolo per noi due, è l'ultima notte prima del parto. Le sembra la più lunga. Più di tutti quei mesi trascorsi in un letto. Guarda l'orologio ogni mezz'ora, ha paura, ma allo stesso tempo è felice, non fa che pensare a me. Già immagina di tenermi in braccio, l'ostetrica che mi avvolge in un asciugamano di spugna bianco, lei che mi dà tanti baci, io che non voglio smettere di piangere. Mamma pensa a me e al parto, vorrebbe tanto che fosse già arrivato quel momento, invece è ancora notte. Accende la luce e apre un libro, ma non riesce a concentrarsi così si rimette distesa. La mattina dopo un'infermiera entra in camera e la sveglia molto presto: deve metterle la flebo per procurarle le prime contrazioni. (...) Il tempo scorre serenamente, le doglie si fanno sempre più frequenti, torna un medico a controllare: «Siamo pronti, possiamo andare». Mamma viene trasportata su una barella, dietro di noi c'è tutta la famiglia.

«La chiameremo Zoe», dice mamma a papà entrando in sala parto: è felice, ha tante persone vicino e sta per nascere la sua prima bambina. Nonno entra in sala parto, può assistere all'evento, la nonna e la zia Gemma, invece, osservano tutto attraverso un vetro, sulla parete c'è un grande orologio. Tanti i medici intorno a noi, i "migliori", hanno assicurato allo zio

Aristide, ginecologo anche lui, esattamente come suo padre. (...) Un altro controllo, l'utero è dilatato, tutto procede secondo la norma, comincia il parto. I medici sono tutti concentrati, il battito del mio cuore è regolare, si sente chiaramente grazie a un apparecchio posizionato sulla pancia di mamma. Si riesce a sentire anche al di là della vetrata. Sono le tre meno un quarto.

«Manca poco, ecco un'altra doglia...» poi all'improvviso, silenzio, il mio cuore si ferma: mamma non ha le ultime due contrazioni. Quei battiti regolari hanno lasciato un grande vuoto. Attimi, soltanto pochi attimi durante i quali i medici si guardano senza capire cosa stia accadendo. Il nonno li guarda in faccia uno ad uno: sono impietriti, tutti sanno che è ormai troppo tardi per fare un cesareo, poi guarda sua figlia e le accarezza la fronte. Solo zio Aristide ha i riflessi pronti: spinge violentemente la pancia di mamma e io riesco ad uscire. È adesso che lei comincia a urlare: «Che sta succedendo?!?», adesso che vede le facce terrorizzate dei dottori, intorno a lei, adesso che non sente il mio pianto. Le fanno un'anestesia e tutti d'improvviso pensano soltanto a me. A volte mi dico: "Non ho fatto in tempo a nascere che ho dato subito da fare a tante persone".

L'uomo nasce e piange. È così. Lo ha deciso madre natura. Senza l'intervento dello zio Aristide probabilmente io non sarei neanche nata. Ma io nasco e non piango. Non respiro nemmeno. Provano disperatamente a rianimarmi, ma rimango cinque minuti senza respiro. Sono solo cinque minuti, i primi della mia vita. La nonna e la zia si guardano in silenzio senza capire cosa succede, fissano l'orologio, la lancetta dei secondi avanza imperterrita, poi quella dei minuti. Sono le tre, quell'assordante silenzio dura fino alle tre e cinque. Vedono i medici muoversi freneticamente. Nessuno esce per dare spiegazioni, tutti vorrebbero entrare in sala parto, ma è proibito. Qualche istante dopo esce lo zio, pallido sudato e con gli occhi pieni di lacrime, «Che è successo, ti prego dimmi, che è successo». Lo incalza stravolta la nonna. Si guardano per un attimo che sembra interminabile, poi lui va via senza risposte.

Nessuno, nemmeno i medici, hanno capito perché in quei cinque minuti non mi è arrivato ossigeno al cervello: è questo che mi provoca la morte di alcune cellule del sistema nervoso centrale, quelle che controllano i movimenti. (...) Sono in una culla piccolissima, ho flebo, fili dell'elettrocardiogramma e tubi dappertutto. La nonna mi vede: ho gli occhi aperti, blu molto intensi, la guardo, la scelgo all'istante, come se avessi già capito che quella signora alta e distinta si sarebbe presa cura di me. La mamma nel frattempo è stata riportata in camera, è di nuovo sola, ogni tanto entra un medico che le dice di stare tranquilla, ma lei lo sa che non è sincero, lo capisce dall'espressione del suo viso.

LA RIABILITAZIONE

Capitolo 3.4

AGGRAPATI AI PANTALONI

Zoe, 22 anni

Avevo cinque anni quando fui portata a Londra da un medico fisioterapista. Ricordo ancora – purtroppo – quel mese trascorso a casa sua per fare quel primo passetto senza l'aiuto di nessuno. Tanti dei miei ricordi sono legati a medici e a fisioterapisti. Troppe persone, troppi esercizi, troppe visite specialistiche per una bambina. Quanto tempo c'è voluto per rimuovere quei pensieri o per lo meno accantonarli, quanta fatica! Non mi sentivo capita dagli adulti, erano troppo lontani da me, troppo diversi: io avevo dei problemi motori e loro no, io volevo gattonare e loro volevano farmi camminare, io ero una bambina e loro erano i grandi. Un giorno, avevo appena finito di fare fisioterapia, stavo seduta in braccio a mia madre, nonna mi spiegava che dovevo fare gli esercizi e io non volevo accettarlo. Così mi sono messa a piangere e ho abbracciato forte mamma: cercavo conforto, invece ho ricevuto una sgridata. Scene come questa si ripetevano spesso. Ricordo bene il fisioterapista inglese, l'ho odiato, anche se meno di altri. È merito suo se oggi cammino da sola e cado in avanti invece che all'indietro. Fu lui che riuscì a farmi stare in piedi senza alcun appoggio, ma anche questo non bastava: dovevo riuscire a camminare. Un pomeriggio a casa mia, mi disse: «Adesso devi camminare fino alla finestra e se ti appoggi al divano ti faccio ricominciare da capo». Penso di non aver mai ricevuto una minaccia peggiore in tutta la mia vita. Damian, così si chiamava, era un bravissimo riabilitatore. Mamma, nonna e Rickie avevano molta fiducia in lui, adesso posso dire che avevano ragione, ma allora non sopportavo proprio che lui parlasse di me, del mio handicap, di come pensava di farmi migliorare, e che tutta la mia famiglia gli desse ascolto. Lui viveva vicino Londra e durante l'anno veniva spesso a Roma, rimaneva circa dieci giorni per lavorare solo con me. In quei periodi "intensivi" mi faceva fare tantissime cose che io detestavo: infinite camminate in casa o fuori, oppure mi faceva stare seduta su un muretto o sopra un cavallo. Io avevo il terrore del vuoto, ma ero ancora più spaventata dalle sue richieste, da quello che all'improvviso decideva di farmi fare. (...) Tuttavia i periodi che Damian trascorreva a Roma non erano sufficienti così, quando avevo cinque anni, andai a stare un mese a casa sua vicino Londra, le prime due settimane insieme alla nonna, poi con mia madre. Lì mi insegnò a cadere in avanti anziché all'indietro, e successivamente a camminare. (...) Nessuno mi doveva aiutare, nessuno poteva fare quello sforzo al posto mio, sapevo che ce la dovevo fare da sola, sapevo anche che non potevo sottrarmi dalle "pretese" di Damian. Dovevo camminare. Per questo stringevo forte i miei pantaloni sull'esterno coscia: mi serviva per mantenermi in equilibrio. Quando iniziavo un percorso di cui non vedevo la fine, facevo un bel respiro, mi aggrappavo ai pantaloni e iniziavo a camminare. Non piangevo, sapevo che non sarebbe servito a niente: Damian aveva sempre la meglio. La nonna aveva capito il mio sistema e quando mi vedeva in difficoltà mi diceva «Aggrappati ai pantaloni». Allora, sudatissima per la fatica, le sorridevo, prendevo il bordo dei pantaloni e continuavo a camminare.

FAMIGLIA

- ❖ **Antonio – Giornalista della redazione InVisibili del Corriere.it, autore e poeta. Nel 1988 un tuffo in mare e diventa tetraplegico.**

Attraverso la tua attività e le tue parole promuovi l'importanza del vivere dignitosamente. A tal proposito, mi viene in mente l'appello di molti genitori al fine di realizzare un programma concreto per il "Dopo di Noi" e modificare la legge. Cosa si potrebbe cambiare a tuo avviso per migliorare la qualità della vita di molte famiglie nel "Durante Noi" e nel "Dopo di Noi"?

Non mi piacciono le politiche sul "Dopo di noi" che sono state adottate perché, quando i miei non ci saranno più, ma anche ora che sono anziani, io avrò enormi difficoltà. Non ho la certezza che potrò continuare a vivere nella mia casa, adeguatamente assistito, pur provvedendo io stesso alle spese per la casa, l'alimentazione, l'abbigliamento e via dicendo.

- ❖ **Carola – Sorella di Giulia, una ragazza con la sindrome di Down. Per Carla la sorella rappresenta un riferimento importante e una finestra sempre aperta su un mondo sconosciuto**

Hai mai avvertito un senso di colpa o semplicemente una profonda tristezza nell'andare avanti nella vita, nel fare cose che Giulia non potrà mai provare? Cosa ti auguri per il suo futuro?

Sì, ho provato senso di colpa e anche senso di rabbia. L'ingiustizia di dover subire una sciagura, voglio usare questa parola forte, l'impotenza di non poterla evitare a mia sorella. Mi auguro che possa essere serena e soddisfatta, soprattutto spero che l'invecchiamento non deteriori troppo presto la sua condizione già difficile. Temo la vecchiaia e la solitudine di Giulia. Mi auguro che un domani mia sorella Ada ed io ci saremo per difendere Giulia quando sarà anziana.

Maddalena

Figlia di un padre che ha avuto la poliomielite. Racconta del difficile rapporto con una persona tanto orgogliosa e affascinante. Nonostante il suo handicap, il padre era molto+ autonomo e viveva intensamente il lavoro, l'indipendenza, l'amore... la vita!

Tuo padre ha avuto la poliomielite, te la senti di parlare di lui?

Non è facile parlare di lui, il nostro non era un rapporto facile. Mio padre era avvocato, un avvocato civile, anche suo padre lo era e forse anche suo nonno. La poliomielite a sei anni

gli aveva causato l'indebolimento e la mancata crescita di una gamba, la sinistra. Si sentiva "diverso", ne sono certa, ma sopprimeva questa sofferenza con il fascino che scaturiva dalla sua intelligenza, dalla sua ironia. Dentro aveva molta rabbia e dolore, che nascondeva, perché era molto orgoglioso. Come figlia mi sembrava che utilizzasse il suo "problema" quando era in difficoltà nelle relazioni.

Avere un padre con un problema fisico cosa ti ha insegnato?

Mi ha reso più sensibile nei riguardi di chi soffre, ma mi ha anche insegnato che i problemi fisici non impediscono di raggiungere i propri obiettivi. Mio padre lavorava a tempo pieno, era uno stimato avvocato, aveva una carica vitale molto forte. Ha sposato una bellissima donna, mia madre, era anche un "don Giovanni", per cui ha avuto una vita sentimentale "intensa". Guidava utilizzando un freno a mano inserito vicino al volante, collegato con un'asta di ferro con il freno a pedale, mi pare, da lui inventato. Amava molto guidare. Ricordo che era capace di guidare una notte intera partendo il sabato sera da Napoli per arrivare a Milano al mattino, dove viveva un parente. Diceva che la macchina sostituiva le sue gambe. Certo che non era autonomo, quando usciva si appoggiava a un bastone (in casa no) e aveva bisogno del sostegno di qualcuno.

Amore sessualità e disabilità

Partiamo da una considerazione: le persone con disabilità sono sessuate. Hanno, quindi, una loro naturale sessualità, benché nell'ideale delle persone ne abbiano al pari degli angeli. Se non si considera un aspetto di una persona ci si priva della possibilità di percepirla pienamente (Antonio)

Con la mia ex (anche lei disabile) ci abbiamo messo sei anni a trovare la "posizione" giusta... per noi. Poi ho recuperato. Il vero problema è che della sessualità nostra se ne occupano i normodotati. Tutti ne parlano: psicologi, sessuologi, psicoterapeuti, giornalisti e medici; non si capisce il perché tutti se ne debbano occupare, tranne noi. Negli altri Paesi non è così. Penso che l'amore vero sia diverso dal sesso. L'amore senza sessualità non può esistere. Ma il sesso senza amore esiste. (Angelo)

La sessualità dei disabili molto spesso è vista come un tabù dai genitori, sia per cultura che per eccessiva protezione. Per una persona disabile spesso è un problema "sfogare i suoi istinti". Io potevo masturbarmi da solo, ma so che ci sono disabili che non riescono. Occorre che la famiglia venga affiancata dalle istituzioni, perché molto spesso non vuole riconoscere che i suoi figli abbiano pulsioni. Far finta di nulla o rimproverare il figlio perché si è masturbato è devastante, perché non si educa alla sessualità, ma al contrario la si reprime. Educare è un compito che spetta alla famiglia, ma la stessa deve prendere coscienza che i figli non sono asessuati, ma sono uomo o donna in tutto. (Carlo)