

*Igor Salomone*

# Con occhi di padre

*Viaggio intorno a quel che resta del mondo  
con una lettera di Andrea Canevaro*

Erickson

# Indice

|  |    |
|--|----|
| <i>Prefazione in forma di lettera</i> (Andrea Canevaro)        | 9  |
| <b>PRIMA PARTE Diario di un amore ai confini del possibile</b> |    |
| <i>Capitolo primo</i>  |    |
| Ieri pomeriggio  | 17 |
| <i>Capitolo secondo</i>  |    |
| Copiare e imparare   | 25 |
| <i>Capitolo terzo</i>  |    |
| Dalle parti dell'autonomia                                     | 39 |
| <i>Capitolo quarto</i>   |    |
| La cura ritrovata  | 49 |
| <i>Capitolo quinto</i>   |    |
| La rabbia e lo stupore   | 65 |
| <i>Capitolo sesto</i>  |    |
| Matteo o della fortuna   | 71 |
| <i>Capitolo settimo</i>  |    |
| Che amore è  | 79 |
| <i>Capitolo ottavo</i>   |    |
| Ci sto pensando domani   | 95 |

## SECONDA PARTE **Di padre in padre**

### *Capitolo nono*

Quale padre? L'inizio del viaggio 113

### *Capitolo decimo*

Parole oltre il tempo. Lettera a mio padre 119

## TERZA PARTE **Quel che resta del mondo**

### *Capitolo undicesimo*

Dalla panchina 131

### *Capitolo dodicesimo*

Distanze stellari 133

### *Capitolo tredicesimo*

Miracoli 135

### *Capitolo quattordicesimo*

Libertà? 137

### *Capitolo quindicesimo*

Volontà e prigionie 139

### *Capitolo sedicesimo*

Performances 141

### *Capitolo diciassettesimo*

Elogio della mediocrità 143

### *Capitolo diciottesimo*

Futuro 147

## Prefazione in forma di lettera

Caro Igor,

mi hai invitato ad accompagnare il tuo libro, che è anche il libro di Luna, con un'introduzione; e invece diventa una lettera che sei libero di far conoscere a chi legge. Devo ripeterti quello che a voce ti ho detto.

La prima reazione è stata di imbarazzo. Mi spiego: come entrare, con una prefazione, nell'intimità altrui? Come affiancare un racconto che è nello stesso tempo aperto a chi lo legge — lontano dagli occhi di chi lo ha scritto e che non sa niente dei suoi lettori — ma anche tanto intimo?

Vi sono pagine di Primo Levi, ne *La tregua*, dedicate a un bambino piccolissimo, nato forse in Auschwitz e non sopravvissuto ma arrivato a poter essere «libero ma non redento». Primo Levi descrive le cure che riceveva questo bambino facendoci sapere che solo una persona, Henek, un robusto ragazzone ungherese, riusciva a entrare nella sua intimità, a non avere timore e ripugnanza, come invece avevano le ragazze polacche, cercando di mascherare con gli scherzi e con l'esagerazione degli affetti.

La liberazione del campo era già avvenuta ma vi era la difficoltà a riprendere la strada di casa, e quelle pagine dedicate al bambino Hurbinek sono per me un punto di riferimento indispensabile per capire quanto sia ingiusto ritenere che tutti possano entrare nell'intimità. Questa era la ragione per cui esitavo e ho tuttora una certa difficoltà che cerco di superare; perché una ragione per accompagnare le tue pagine l'ho trovata. È la possibilità di riflettere; la stessa che

ti ha mosso e che ti ha permesso di regalare a chi legge un itinerario nonostante... Un «itinerario nonostante» significa che più volte tu ci dici quanto sia difficile vivere una relazione di padre con una figlia legata unicamente o quasi, come sembra, alle cure; ovvero a quelle che vengono anche chiamate le *cure ricorsive*: le attività che si ripetono giorno dopo giorno, senza grandi variazioni. E tu parli di «pressione di cura»: «Del resto è maledettamente difficile — dici — occuparsi del futuro se si è immersi fino a soffocare nella cura dell'altro».

Questo è un passaggio importante. È forse l'elemento che ti ha spinto a prendere la penna o il computer e a scrivere: la necessità di riflettere e di fare in modo che le cure ricorsive diventino anche capacità di dire «come», ovvero di produrre delle conoscenze. E questo è un punto altamente problematico perché si potrebbe dire che le cure ricorsive hanno una dimensione femminile e anche la scrittura può averne una, e ha avuto una grande importanza per scoprire proprio la dimensione femminile.

Noi siamo appartenenti a generi. Tu e io siamo del genere maschile, ma quella dimensione femminile ci appartiene in parte e nello stesso tempo sappiamo che ci può far diventare degli occupanti indesiderati, ovvero coloro che — non contenti di avere un ruolo storico da padroni maschilisti — usurpano anche una dimensione che è propria delle donne. Questa è una situazione complicata per tanti aspetti, ma che si riduce poi al senso di una vita quando è nella dimensione paterna e riflette la relazione tra padre e figlia.

La sindrome di Angelmann è una scoperta dolorosa. Esige un'assunzione — si dice — di responsabilità, ovvero una capacità di sacrificare se stessi; e un padre, ma immagino anche una madre, deve essere capace di rinunciare a molti elementi di attesa, a molte attività o a organizzarsi perché attorno ad esse vi siano anche quelle cure ricorsive che sono indispensabili. Ma tu ci dici che questa rinuncia è tutt'altro che gloriosa ed è maledetta. Non la ami, così come non ami tante situazioni che ti riconducono alla inamovibilità della situazione stessa, che sembra essere senza possibilità di cambiamento e unilaterale: tu aiuti, Luna è aiutata. Credo che sia necessario leggere tra le righe e scoprire che quella inflessibile angoscia che esprimi contiene anche degli elementi che sono paradossalmente meno inamovibili,

meno irreversibili, meno unilaterali, e lo dici nelle conclusioni. Vi è quindi un percorso. Nonostante — e torna questo vocabolo — la più volte dichiarata esperienza che non ha evoluzione, tu ammetti che un'evoluzione c'è, ed è dolorosa, non gloriosa. È umanamente forte e ha delle espressioni che colpiscono il lettore. Ti senti — possiamo allargare: vi sentite — derubato di futuro. Sembra che non ve ne sia, che sia stato sacrificato a una sorte iniqua. Ma è proprio così?

Chi legge scopre che il percorso è presente anche in quella che sembra essere una vita senza percorso, senza futuro; c'è un qualcosa che mette in moto la riflessione e la riflessione è anche condivisa. Non sono riuscito a leggere quello che tu hai scritto senza pensare che vi sia una condivisione con Luna. Non te la restituisce così come ce la aspettiamo tutti. Te la restituisce in forme misteriose, o troppo semplici o troppo complicate per essere riproducibili come siamo abituati a riprodurle. Vi è uno scatto da parte tua nei confronti di una situazione che a volte — nei raggruppamenti di persone che sembrano vivere lo stesso problema — si riduce a delle forme un po' liturgiche di consolazione. E vi sono elementi di riflessione, a volte con rabbia, nei confronti di chi vorrebbe farci credere che la religione aiuta, che c'è un Dio che ha scelto di darci un regalo. Io vorrei accompagnare queste righe che ti scrivo con una canzone di un gesuita, Padre Duval. Il suo nome era Aimé, che tradotto significa «amato», ma questo nome non gli ha impedito di soffrire, di conoscere la sofferenza, di nascondersela anche, perché l'alcolismo in cui era entrato ha un nascondiglio, vuole essere celato agli occhi degli altri. Con gli alcolisti anonimi aveva imparato a dire «Io sono alcolista», ad avere quello che viene chiamato l'orgoglio degli alcolisti, a esprimersi in parole di verità, si potrebbe dire con una certa enfasi.

Père Duval, che è morto nel 1983, aveva composto una canzone — era la sua specialità scrivere canzoni — in cui parlava della collera del Buon Dio, e diceva come quella collera calasse sulla terra tutte le volte che un bambino moriva, tutte le volte che una persona non aveva avuto abbastanza amore, tutte le volte che un vecchio chiudeva la sua vita con un bilancio di gioia in negativo, in passivo, in rosso, e tutte le volte che nasceva, nasce, nascerà un bambino, una bambina,

che chiamiamo *disabile* (come hanno risuonato in me positivamente le tue parole in cui non accetti quel «diversamente abile»; non lo accetti e fai bene: è una sfida individuale, non possiamo attribuire noi una diversa abilità, dobbiamo lasciare, permettere, aiutare che ciascuno conquisti eventualmente una diversa abilità).

Riprendiamo questa diversa immagine di un Dio arrabbiato, in collera. Non un Dio contento di averci regalato una sofferenza, un limite, una difficoltà. È anche un pezzo del tuo percorso. La tua riflessione — che mi ha molto colpito — a proposito della religione ha due fasi: una è quella in cui si ha questo utilizzo umanamente comprensibile della religione per dirci quello che non è vero; e l'altra che è quella strana, improvvisa preghiera che avviene quando entrate in un luogo di preghiera, senza essere dei fedeli, senza avere una fede — fedele vuol dire questo —, ma riflettendo, tu e in qualche modo anche Luna, una condizione diversa da quella ufficiale.

Il di sordine è entrato nella tua vita di padre, hai avuto bisogno di mettere ordine alle cure ricorsive che sono proprio un ordine ripetuto e che disordina il resto della vita, ma pian piano costruisce una conoscenza, un sapere che non può rimanere — se è tale — senza connessioni con le altre cose che conosci, con il tuo sapere più ampio. E la scrittura diventa un trasformatore — come negli impianti elettrici — per potere collegare, connettere quella coppia ordine/disordine all'ordine/disordine che è la crescita di competenza professionale e umana.

Non possiamo che pensare a un'identità sociale di Luna, e nell'identità sociale scopriamo la sua umanizzazione che arricchisce la nostra umanizzazione. Come lo possiamo scoprire? Permettendo agli altri di entrarci; e la scrittura che tu ci offri, che mi hai offerto, è questa apertura a un altro che sono io, tra i tanti che leggeranno queste pagine.

Luna, che si porta dentro una sindrome genetica, è sostanzialmente Luna, figlia di un padre che se ne prende cura, di una madre che se ne prende cura, e che vive le angosce dei limiti, scoperti in maniera drammatica, dolorosa, ma che fanno nonostante questo un percorso di umanizzazione. Nonostante questo. Il «nonostante» accompagna, senza esagerare, questa lettera perché nonostante tutto

quello che ci circonda — che va nella direzione della promozione dell'efficienza, della conquista di posizioni di potere —, nonostante tutto questo il lettore che sono stato ti dice grazie, e non per averci regalato le pagine gloriose di qualche confessione virtuosa ma per averci accompagnato nel percorso delle tue rabbie e delle tue speranze, che sono utili anche a me e quindi anche agli altri.

Grazie di questa utilità che ci permetti di scoprire riflettendo.

*Andrea Canevaro*

## Che amore è

*agosto 2005*

Che amore è, alla fine? È così difficile doppiare i luoghi comuni. Forse l'amore per i figli oltrepassa la soglia del dicibile, trascina nelle regioni del silenzio, verso luoghi sconfinati e pur sempre prossimali, limitrofi, visibili alla coda dell'occhio ma quasi mai percorsi, tranne quando ti accorgi della vacuità, dell'irriducibile inadeguatezza della parola. Di qualsiasi parola.

Fosse così, si tratterebbe di contemplarlo. L'amore per i figli, voglio dire. Di annusarne l'intensità inesprimibile senza cedere alla tentazione sempre incombente di ingabbiarlo in una qualche definizione. Facile. Sì. Può essere. Molto zen. E anche molto stupido.

Sono anni che mi vado dicendo dell'incommensurabilità di ciò che provo per Luna. E, francamente, le mie orecchie sono ormai sature delle due o tre frasi, di più non sono riuscito a fabbricarne, che tentano maldestramente di parlarne. Perlomeno a me stesso.

Certo, potrei evitare anche quelle per aggirarmi nei paraggi del silenzio adorante. Appunto. Ma c'è qualcosa che non torna.

\* \* \*

Radio Delta, canzoni tutte rigorosamente italiane. Di solito le evito. Non che sia un esterofilo, mai stato per quello che mi ricordo, ma il pop in una lingua che non comprendo, ovvero tutte a parte la mia, ha il grande pregio di cullarmi con la musica risparmiandomi i testi solitamente indigeribili.

Ma nel relativo deserto in modulazione di frequenza delle colline di questo agosto tra l'umido e il settembrino non c'è molto

da scegliere, e l'improbabile duetto tra Bocelli e una cantante a me sconosciuta mi fa compagnia mentre ritorno a valle per l'ennesima volta con il pattume nel bagagliaio, dove giace dimentico a ogni viaggio con una regolarità disarmante, accumulandosi nello spazio e diffondendosi, purtroppo, nell'abitacolo.

Il tenore e la vocalist cinguettano invocando un'amante, di genere femminile come l'apostrofo fa presagire, per entrambi «ragione di vita». Poiché la voce che si alterna a quella di Bocelli è indubitabilmente di una donna, mi attraversa per un millisecondo il dubbio che Saffo stia facendo capolino inopinatamente in un motivetto dal sapore sanremese. La mia soglia di attenzione si alza d'improvviso. Devo stare attento o mi riporto a casa l'immondizia un'altra volta.

Ma la vaga eccitazione per uno scoop che doveva essermi sfuggito fino a ora dura un niente. In realtà l'amante comune di cui gorgheggiano sarebbe la musica. Che delusione. Pensa se era il canto. Mi immaginavo Bocelli in versione gay.

Per non sostare eccessivamente sulla mia ingenuità, mi chiedo cosa canterei io se dovessi dedicare una lirica a ciò per cui vivo (ho chiesto lumi e li ho avuti, la canzone era «Io vivo per lei»). Già, bella domanda, per che cosa vivo io? L'Amore? La Felicità? Il Piacere? Vivessi per questo, avrei da tempo chiesto un'aspettativa.

A sentire Bocelli e compagnia, vivere per la musica significa averla nel respiro, accompagnarci a lei per ogni dove e in ogni istante, gioire e soffrire non «per» ma «attraverso», esperire non un'esperienza, ma il senso stesso della vita. Cos'è dunque che io ho nel respiro sempre e ovunque? Cos'è che mi spinge a far correre le dita sulla tastiera per parlare a non si sa chi di colline umbrine, spazzatura inevasa, amori indefinibili e canzonette ispiratrici?

Che amore è, alla fine, quello che intreccia mia figlia con me? E questa domanda, è amore essa stessa o qualcosa d'altro? Se amare significasse limitarsi ad amare, no. Ma io ho bisogno di *capire*. E ho anche bisogno di *dire*, perché è dicendo che capisco. Ed è per questo che vivo.

Dunque me ne fotto dell'indicibilità e dei silenzi contemplativi corredati da sorrisi enigmatici per gli adepti e inequivocabilmente beoti

per ogni osservatore esterno, e faccio ciò che so fare meglio. Anzi, a ben vedere, l'unica cosa che io sappia in realtà fare: cercare di capire.

\* \* \*

Ciao tesoro, cosa fai stasera? Sali e scendi da quel gradino che sembra non ci sia nulla di più divertente al mondo?

Due ore e centoventiminuti che vai avanti e indietro. Prima dagli uni, poi dagli altri, poi di nuovo dai primi, incessantemente. Ti fermi, scruti, sorridi, gorgogli con quella tua risata da mangiarti, poi ti allontani e quindi ritorni. Ma ferma no? No.

Del resto fossi nei tuoi panni, tanto di quel tempo per avere nelle gambe questa possibilità di andare dove vuoi, senza meta, qui e là scegliendo continuamente a chi avvicinarti e cosa guardare, non me ne starei seduto a contemplare l'orizzonte. Certo, ci vuole la tua energia. Ma quella ora non ti manca.

E quel gradino poi.

Fino a ieri — anche adesso, a dire il vero, se qualcuno transita dalle tue parti — figurati se lo scavalcavi da sola. Ma se a portata delle tue mani, ah le tue mani!, non trovi un aiuto comodo, ti lanci, ti puntelli, barcolli, ti rimetti in equilibrio e ridi. Che poi cos'è: un gradinetto piccolo piccolo, saranno sì e no sei o sette centimetri e tu hai quasi otto anni, non otto mesi. Ma quanta gioia può dare?

Ho passato molto tempo a disperarmi per quello che non avrei mai potuto godere di te. Per quello che sei. Ora, è buffo, mi chiedo e mi dispiaccio per chi rischia, a causa della fretta, di non sostare sulla grandiosità dei momenti più minuti. Ma ho dovuto attraversare tutte e sette le porte dell'inferno per giungere dove sono ora.

Chi si chiede cosa significhi avere un figlio disabile? Chi se lo chiede veramente, intendo dire? Tutti, probabilmente. Ma è una domanda che divide il mondo in due metà, l'una fatta di un dieci per cento, l'altra da tutti gli altri. Al dieci per cento appartengono quelli che i figli disabili ce li hanno. Non ho statistiche sotto mano, vado a caso con una percentuale sufficiente a dire che stiamo parlando sì di una minoranza, ma non marginale.

Quanti ne ho sentiti. A parte il sottoscritto, ovviamente. Del resto, come ci disse Claudia quando andammo a trovare lei e suo figlio per conoscere l'immediato futuro di Luna negli occhi e nei

gesti di Nicolò, a noi è capitato di occuparci professionalmente di queste cose e, molti anni dopo, è arrivata nostra figlia a chiederci di trascinare fuori dal setting tutta quella bella esperienza per parlare a noi stessi di ciò che fino a quel momento avevamo detto ad altri.

«Bel colpo» fu il commento, tra l'amaro e il solidale. Sì, un bel colpo che capita a molti in realtà. Non si vede perché un oncologo non debba essere colpito da tumore, dunque non si vede neppure perché mai una coppia di pedagogisti non debba mettere al mondo un figlio disabile.

Sai che cosa diciamo, Luna, noi genitori dei bambini come te quando parliamo di voi? Sempre le stesse cose. Ma riusciamo lo stesso a dividerci in due scuole di pensiero: quelli che i loro figli sono come tutti gli altri bambini e quelli che i loro bambini sono «speciali». I primi tutti protesi a rivendicare uguali diritti, i secondi a sottolineare un'eccezionalità che solo loro riescono a cogliere. Ovviamente.

Certo, la fatica, il dolore iniziale, le preoccupazioni per il futuro, la rabbia per tutti gli ostacoli con i quali una società ipocrita giocherebbe allegramente, rendendo maledettamente complicato ottenere ciò che proclama di offrire a piene mani.

Ma i figli, i figli sono comunque figli, devono avere tutto quello che avrebbe qualsiasi altro figlio, ma certamente danno molto più di quello che chiunque potrebbe immaginarsi. Cosa? E qui inizia il silenzio, l'afasia, l'imbarazzo inorgoglito e un po' geloso di chi vive un'esperienza straordinaria ma non riesce (non vuole?) comunicarla.

Dall'altra parte c'è il novanta per cento restante. Tutti sono transitati da questa categoria, anche chi ha un figlio disabile, prima che la vita magnanimamente gli regalasse l'iscrizione a tempo indeterminato al club del dieci per cento. Ed è per questo che i genitori di un figlio disabile difficilmente confidano nella possibilità che tutti gli altri possano capire: sanno per esperienza diretta quanto sia improbabile riuscirci.

Ma cosa sarà mai pensabile, senza averla esperita, di una condizione esistenziale così oscura, eppure quasi certamente della porta a fianco, come l'aver generato un essere il cui divenire è già segnato ai blocchi di partenza? Proprio questo, che il futuro sia già compro-

messo, irrimediabilmente. La domanda non è «quanta» ma «che» vita ti aspetta e, soprattutto, in che cosa occorra smettere di sperare.

Non abbiamo incrociato nessun educatore «esperto» di handicap — cioè di quella fattispecie sociale impegnata a difendere il dieci per cento da quel novanta per cento dal quale normalmente proviene — che non indichi il «pietismo» al primo posto delle peggiori offese destinate ai disabili.

Evidentemente il pietismo sarebbe la degenerazione di quella *pietas* in grado di sentire i problemi dell'altro, accogliendoli. Infatti viene percepito solitamente come un mezzo per distanziarsene.

Ma come potrebbe essere altrimenti, se immaginarsi nei panni di chi ha bisogno di qualcun altro significa immediatamente pensare il deficit, la mancanza, il vuoto, la perdita, la rinuncia? Certo, l'esperienza con un figlio disabile è anche esperienza dell'eccezionalità, ma che fatica poterla dire.

Io, quando ho saputo di te bambina mia, mi sono sentito derubato del futuro. Non parlerà mai, mi avevano detto. Anzi no, l'avevo già saputo dalla Rete spulciando gli inevitabili e numerosi siti dedicati alla sindrome che stavano per diagnosticarti.

«Muta?»... «No, molto peggio». Non stiamo parlando di un problema alle corde vocali o all'orecchio interno, ma di un ritardo cognitivo grave, anzi «importante» come si usa dire in un codice *politically correct*.

Mi è passata tutta la vita davanti. Che sarebbe una banalità se intesa come replay velocizzato di tutto ciò che hai vissuto. Invece si è trattato di un film sul futuro: quello che non avrei avuto.

È del tutto insospettata la quantità di attese implicite che governano un evento come il diventar genitori. Attese che esplodono tutte assieme davanti ai tuoi occhi proprio quando ti accorgi d'improvviso che non puoi più attenderle.

Un figlio disabile anziché normale non è come averne uno maschio anziché femmina, o gracile anziché sportivo, o avvocato anziché medico. Certo, se tu lo volevi così e invece è o diventa altrimenti, puoi anche restarci male. Mio padre, maestro elementare, una vita spesa a educare centinaia di ragazzini, tutto avrebbe voluto fuorché diventassi un pedagoga. Ma cosa poteva importare a me se il tuo

destino era di suora o di prostituta, se tanto non saresti potuta essere né l'una né l'altra?

Il problema, con un figlio disabile, è che il futuro è, assieme, segnato e del tutto imprevedibile.

Non mi avresti salutato dai gradini con la manina il tuo primo giorno di scuola. Non mi avresti raccontato della gita con i tuoi compagni in quel posto bellissimo che all'inizio non ci volevi neppure andare. Non mi avresti taciuto delle tue marachelle, perché per poter tacere qualcosa occorre poterla dire. E poi nessuna possibilità di vederti uscire la sera con gli amici tra una quindicina d'anni, attanagliato dalla voglia di non permettertelo ancora e dal desiderio di vederti più grande. Di litigare con te perché non studi o studi troppo, perché non ti impegni abbastanza o non ti diverti abbastanza, perché pensi solo ai ragazzi o non ci pensi per nulla. E i nipoti?... lasciamo stare.

La certezza di mille futuri alternativi improvvisamente e irrimediabilmente dissolti: questa è l'esperienza di un genitore cui la sorte abbia assegnato un figlio disabile. Almeno all'inizio.

Il problema è che la genitorialità, questa parola oggi buona per far allentare i cordoni della borsa ai finanziatori di turno di qualsivoglia intervento sociale, è essenzialmente *progetto*.

Almeno al maschile. E io *sono* «al maschile». Ossia sono tuo padre, e che cos'è un padre se distoglie gli occhi dall'orizzonte per piegare il proprio sguardo solo sulle necessità quotidiane di cura? Nulla.

L'esperienza del nulla infatti è quella che segue immediatamente quella del furto di futuro.

\* \* \*

Eppure stamattina eravamo in un'altra chiesa. Noi due, coppia di pellegrini improbabili attratti entrambi in modo irresistibile da quelle porticine aperte sul fianco della navata centrale.

Non importa mai quanti gradini ci siano e quanto siano alti, che pure per te sono comunque ostacoli da non affrontare alla leggera. Mi tieni la mano stretta e ti avventuri verso l'interno come se si trattasse di entrare nel paese dei balocchi. Una volta entrata, invece di mostrare delusione o disinteresse, di fare dietro-front con quel tuo modo che sembra un'inversione a «u», riguadagnando l'uscita, ti inoltri nelle profondità semibuie dell'antro, curiosa di tutto ciò che incontri.

Sovente lasciando la mia mano, quasi ti sentissi improvvisamente sicura in quel luogo enorme e silenzioso.

Avevi un paio d'anni di meno quando siamo andati in S. Eustorgio, durante una delle nostre solitarie escursioni milanesi.

Chiesa straordinaria S. Eustorgio, carica di «energia» si potrebbe dire con un linguaggio non propriamente ortodosso. Vi si respira un'intensa spiritualità, per stare maggiormente nei canoni dottrinari, e quel giorno c'era messa. Non ho capito bene in che lingua, così eravamo pari perché anche tu, ovviamente, non potevi capire nulla dei contenuti liturgici. Ma c'era una magia, palpabile, visibile, annusabile.

Mi accomodai sul fondo della navata quasi a disturbare il meno possibile non sapendo quale sarebbe stata la tua reazione. Ti feci sedere sulle mie gambe pronto a sgusciar via non appena tu avessi deciso di commentare un po' troppo rumorosamente il momento. E, invece, il tuo sguardo e le tue orecchie restarono incollati in direzione dell'altare per una quantità di tempo impensabile.

Rapita.

Fu solo una delle innumerevoli volte nelle quali sei riuscita a stupirmi andando oltre l'ovvio.

Che cosa può fare una bimba disabile di sei anni proiettata nel bel mezzo di una funzione religiosa se non agitarsi, rumoreggiare, andarsene tutt'intorno a stuzzicare uno per uno quegli strani personaggi assorti e rivolti all'unisono verso una medesima direzione?

Forse la mano di Dio, in un luogo come quello, poggia benevola anche sulla testa dei bimbi come mia figlia. E, visto che c'è, anche sulla mia, nonostante il disinteresse radicale che ho sempre mostrato nei suoi confronti. Sta di fatto che entrambi, seduti e abbracciati in fondo a quella navata, stavamo pregando. Tu che non puoi neppure concepire un qualsiasi dio, che sei cioè priva di quella peculiare capacità umana di creare le proprie divinità, nominandole. Io, che proprio in quella capacità ho trovato da qualche tempo Dio, grandiosa creazione di un'Umanità in grado di rappresentarselo e di rappresentare in esso la parte migliore di se stessa.

E stavamo pregando non di quel pregare che è un chiedere — che mai avremmo avuto da chiedere io e te, allora come adesso, se ciò che non abbiamo avuto non l'abbiamo avuto e ciò che abbiamo dipende

solo dal nostro sguardo? —, ma di quell'invocare che è ascoltare il modo con il quale un luogo ti accarezza. E lo fa con le migliaia di mani giunte che lo hanno attraversato, impregnando i muri, gli affreschi, le colonne, gli altari e persino le panche e gli inginocchiatoi.

Forse per questo a te piace così tanto sedertici sopra, come hai fatto ancora una volta nella chiesa che abbiamo incontrato oggi.

Ti piace di solito stare in mezzo a tanta gente, si vede che anche qui ti sembrava di esserci. E non c'era bisogno di alcuna parola. Anzi, mi sentivo un po' stupido a sussurrarti qualche saggia considerazione, tanto per dire che dovevo pur spiegarti qualcosa di dove eravamo. Come se tu non lo sapessi. Come se tu non sapessi ciò che aveva senso sapere lì in quel momento.

Se c'è un modo per indicare la differenza tra il significato e il senso è proprio nel tuo sguardo attento di oggi e di tutte quelle altre volte che ci siamo avventuati in questi posti così pieni, seppur solitamente vuoti. Il significato delle cose spesso ti sfugge e non hai modo di rappresentartelo simbolicamente, ma in queste occasioni vedo fluire in te *il senso* che, non essendo offuscato dal tentativo di imbrigliarlo dentro un qualche significato, si manifesta in tutta la sua purezza.

E nell'appartenere al senso in questo modo, risiede la cifra straordinaria del tuo essere irriducibilmente e preziosamente umana.

\* \* \*

Nonostante... In fondo, tutto il periplo del mio essere padre si riassume nell'abbandono di questa preposizione. A prima vista un bel «nonostante» appare liberatorio. Massì dai! Dopotutto. In fondo. Alla fin fine. Tutto sommato. In fin dei conti. La nostra lingua lussureggia e vive attraverso i modi dell'accontentarsi dei quali il celeberrimo «ogni scarrafone...» costituisce la versione verace e definitiva.

Io però mi incazzerei se qualcuno sostenesse magnanimo e lungimirante di amarmi «nonostante».

Ognuno brama d'essere amato per quello che è, non per quello che resta, al netto di tutto ciò per cui può essere, al massimo, tollerato.

Ricordo una madre che, mostrandomi le foto di suo figlio disabile in tenera età, commentava amaramente ciò che lo scatto di migliaia di istantanee permette: selezionare le immagini più «normali»

da incollare sull'album di famiglia. Ma l'amore rifugge sovente dal principio di reciprocità e fare agli altri ciò che non vorresti fosse fatto a te stesso è la regola, non l'eccezione.

Quante volte Luna ti ho guardata cogliendoti nelle espressioni, negli atteggiamenti, nelle posture di un qualsiasi altro bambino della tua età? «Guardala... non ti sembra?... se non fosse...» Vorresti in certi momenti congelare tua figlia in un attimo che non le appartiene se non di sfuggita, per dirti che lei è quella lì, quella che non la distingueresti in una folla di coetanei, che tutto il resto è un incidente, un fenomeno passeggero e di superficie. Per favore, guardatela ora, proprio in questo momento, la vedrete per com'è veramente, non per come siete abituati a vederla. Sì, sì, ora, il suo sorriso, il suo sguardo, la sua... troppo tardi, vi siete voltati troppo tardi. Ma vi giuro che lei stava, era... lasciamo perdere.

Poi c'è quel nonostante che nasconde un che di tragicamente perverso. Come quelle donne che per anni subiscono violenze innarrabili all'interno delle mura domestiche e arrivano sulla soglia di una comunità segreta per donne maltrattate, giurando che il loro compagno le ama. Nonostante. E che, ovviamente e sempre nonostante, anche loro continuano ad amare chi dimostra il suo amore a suon di pugni e schiaffi. Un «nonostante» che assomiglia in modo inquietante a un «proprio per». Insomma non mi piacerebbe neppure essere amato proprio perché sono uno stronzo. Non lo sono, era un esempio.

Alla fine, che amore è quello che lega me e mia figlia? Solo a pensarci un attimo mi sembra del tutto impossibile amarti semplicemente perché sei mia figlia, «nonostante» i tuoi difetti o «proprio per quelli».

Sei disabile, cioè ti manca qualcosa, e il mio amore dovrebbe restare incollato a questo tuo non-essere, evitandolo o trasformandolo in un feticcio? È una tentazione fortissima, te lo giuro. Tutto converge verso una di queste direzioni. L'intera cultura parcheggiata nei mass media, nei discorsi da salotto, perfino nei dotti libri dell'empireo universitario, sembra non contemplare alternative.

Ricordi lo slogan «Down è bello» che campeggiava sui muri di Milano? No, non puoi ricordarlo, non eri ancora nata e, se lo

fossi stata, l'assenza di linguaggio simbolico te l'avrebbe comunque risparmiato. Soffrire di una sindrome sarebbe bello? Ma vogliamo scherzare? Certo, le intenzioni sono tutte buone. Come diceva il proverbio? Ma se vogliamo dire che c'è del bello in ognuno, perché dirlo di un'intera categoria etichettata oltretutto sulla base di un problema? E perché allora non «carcerati è bello», «orfani è bello», «bambini-afghani-mutilati-dalle-mine-antiuomo è bello»?

Va bene, forse ho esagerato. Non più comunque di quanto non siano usi a esagerare le anime belle di ogni estrazione, sempre pronte a trasformare lo sterco in diamanti, purché lo sterco non sia il loro.

Dimenticavo, già che ci sono. Qualcuno sia così gentile, avendone l'influenza e il prestigio necessari, di liberare noi tutti dall'ignobile formula ultima venuta che troneggia ben assestata nel linguaggio politicamente corretto in tema di handicap. Non c'è nulla di più radicalmente ipocrita del «diversamente abili» oggi dilagante. Lo so Luna, a te non potrebbe fregare di meno di come ti chiamano. Ma a me sì, scusa dunque se ci perdo un po' di tempo e un po' di fegato dietro.

Se il termine «disabile» rischia di confinare la complessità di una persona nel regno delle cose che le mancano, non è per nulla vero che l'espressione complementare «diversamente abile» ne sottolineerebbe la specificità. E questo per tre motivi.

Primo, perché continua a schiacciare la complessità di ogni individuo sulle sue abilità, come se ognuno di noi fosse contento di essere identificato non per ciò che è, ma per ciò che sa fare.

Secondo, perché questa enfasi sulle abilità «diverse» è pura retorica in assenza della capacità di vederle e nominarle. Come quando a un bambino incapace di trattenere una palla con i piedi si dice che il calcio non è l'unica cosa importante al mondo e che lui sa e può fare ben altro, senza però né indicargli cosa, né aiutarlo a mostrarlo agli altri.

Anche tu sei ricco! Bella frase detta a un essere macilento e triste da chi tiene ben stretta la propria borsa mentre la pronuncia con enfasi e sussiego. Soprattutto perché l'unica verità capace di nascondere è che l'altro sarebbe ricco della propria povertà, dovendo così per giunta sentirsi fortunato. Il risultato è che chiamare «diversamente abile» un

disabile significa alla fine sottolineare che anche lui, tutto sommato, qualcosa saprà pur fare. Fosse anche dondolarsi sulla sedia a rotelle per tutta la vita. E questo è il terzo motivo.

Non so quando sia successo per dire la verità, però so che da qualche parte in qualche momento ho smesso di amare, in mia figlia, sia il vuoto di ciò che le manca, sia il pieno di ciò che le resta. Ed è da quel momento, forse, che mi sono sentito libero.

Ricordo pomeriggi casalinghi interminabili, trascorsi nel tentativo di farti fare qualcosa. E quel qualcosa, qualunque cosa io ti proponessi, era sempre al di fuori della tua portata. E della mia pazienza. Ora capita sempre più spesso che tu faccia qualcosa e che io caschi dal pero biascicando un orgoglioso ma-guarda-cosa-ha-fatto-Luna!

Ieri sera non volevi scendere dalla macchina. Come sempre. Così come sempre non vuoi finire di fare quello che stai facendo, indipendentemente da che cosa tu stia facendo. Strepiti, urli, ti opponi e strapparti dal sedile diventa un'impresa via via più ardua per le schiene mie e di tua madre, inesorabilmente avviate verso un'età sempre più avanzata.

Eravamo sul piazzale di questo minuscolo e splendido paesino-albergo e lì intorno un nugolo di gattini, sorvegliati discretamente dalla loro mamma, ballonzolava in giro tutt'orecchi e curiosità. Tua madre, con la saggezza tipica delle madri e di questa madre in particolare, invece di stratonarti per la terza volta, ti dice «vieni, vieni Luna, guarda qui fuori quanti gattini!».

C'è tutta una letteratura sul livello di comprensione del linguaggio per chi come te non è affatto in grado di usarlo. La chiamano «recezione passiva» o qualcosa del genere. In pratica, il dubbio sempre aperto è come un individuo che non è capace di utilizzare un linguaggio simbolico di qualsiasi natura, compreso quello dei segni, possa altrimenti comprenderlo. Difficile da capire e men che meno da spiegare, per cui la convinzione spontanea è che non possa esserne capace. Ma è da quando frequentiamo genitori di bimbi come la nostra che siamo sommersi dalla convinzione contraria.

«Capisce tutto!» è l'affermazione orgogliosa dominante. L'ho detto spesso anch'io. E ieri sera non hai mancato di dimostrarlo smettendo di sbraitare, scendendo prontamente dall'auto senza alcun

aiuto e iniziando a cercare nella semioscurità i gattini promessi per ogni dove: sul prato accanto, dietro alla panchina, di nuovo sotto la macchina. E poi inseguendoli una volta individuati nel tentativo di raggiungerli mentre loro si sparpagliavano con un fuggi fuggi generale, appena tu arrivavi a qualche passo di distanza.

Sono andato avanti per quel che restava della sera a gongolare per il tuo safari. E, a pensarci bene, è la prima cosa che ho detto stamane quando ti sei svegliata.

\* \* \*

Poi c'è quando ti odio. Profondamente. Perché a quasi otto anni farsela addosso solo perché è più comodo, per te ovviamente, che farsi portare fino in bagno, farsi spogliare, sedersi sul riduttore e aspettare che arrivi lo stimolo, mi fa andare in bestia. Tremendamente in bestia.

Eppure sei capace. Guarda un po' che bella cosa!

Se vuoi uscire mi prendi per mano e mi trascini fino alla porta. Se vuoi fare il bagno arrivi sin sul bordo della vasca, ti ci siedi e mi guardi con quel tuo sorriso sfumato, inequivocabile. Se vuoi che apra il cancelletto di sicurezza che separa la tua camera dal corridoio, mi porti la mano sulla leva che lo blocca. E allora se ti scappa perché diavolo non mi spingi sin sul water? Perché non ti interessa. Certo. Questione di motivazione. Ovvio. Risposta idiota con la quale mi sono gingillato per un'infinità di tempo.

Il bello di noi genitori è che abbiamo una struttura pedagogica inscritta a colpi di scalpello nella nostra memoria di figli e alla prima occasione le frasi, gli atteggiamenti, i modi di dire, le strategie che compongono quella struttura acquisita nel corso della nostra infanzia balzano fuori da soli senza chiedere il permesso, muovendo il nostro slancio educativo come fosse Mangiafuoco. E allora sentiamo la nostra voce solfeggiare ritornelli stantii, come quelle musicchette che ti si piantano in testa al risveglio costringendoti a fischiettare cose che a mente lucida giuri di non conoscere neppure.

Una bambina della tua età che se la fa ancora addosso! Che figura, ma non ti vergogni!?! No, ecco il punto: non si vergogna. Anzi: ride.

E questo imprime un andamento iperbolico alla mia incaszatura. A dire il vero non so bene con chi o cosa sia arrabbiato in

certi momenti. Forse ce l'ho con chi può permettersi di pronunciare simili dabbennaggini e vederle persino funzionare. Sì, perché a forza di raccontar loro che questa o quella cosa è brutta e che fare le cose brutte è brutto e dunque implica provare vergogna, i bambini finiscono con l'imparare a vergognarsi, una volta che hanno capito in che cosa consista questo sentimento, corrispondendo così ai desideri dei propri genitori.

Ma Luna non si vergogna. Non ne è capace. Non ha la più pallida idea di cosa sia mai ciò che noi chiamiamo «provare vergogna». E questo costringe sua madre e me a pulirla spesso da capo a piedi, perché lei, bagnata e sporca sin sopra i capelli, può al massimo provare fastidio per una sensazione fisica anormale, non certo «vergogna» per un comportamento socialmente riprovevole.

Se vado avanti così, però, fra qualche riga mi troverò a essere felice per l'incontinenza di mia figlia.

In effetti l'incapacità di provare vergogna è una disabilità solo se vista con gli occhi delle aspettative sociali. A Luna non impedisce di fare proprio un bel nulla. Voglio dire, dal suo punto di vista non provare vergogna non è mica un difetto.

Semmai è una capacità. Che le permette ad esempio di piantarsi davanti a ogni persona che incontra e di fronte alla quale abbia deciso di piantarsi, sollevare il capo per guardarla negli occhi, chiamarla con la mano se questa non se la fila e infine snocciolargli una risatina di saluto per poi andarsene.

I bambini «normali» lo fanno da quando imparano a camminare fino al momento in cui capiscono che papà e mamma si arrabbiano, cioè solo per pochi mesi. Poi, per farsi una ragione del divieto genitoriale, finiscono col crederci e iniziano a dirselo da soli e l'uno con l'altro, trasformandosi in breve tempo in piccoli e petulanti moralisti. Alla fine smettono di dirlo e di farlo. Almeno apertamente.

Siamo finalmente giunti al mare e in acqua, in questi sospirati giorni di mare calmo e sole, sei impegnatissima in un piccolo cabotaggio che ti porta, armata di bracciolini, di bagnante in bagnante.

Se c'è una cosa che mi diverte da morire è contemplare, da una qualche distanza, le reazioni ai tuoi approcci dell'umanità mista che staziona a mollo nel basso fondale adriatico.

Crocchi di genitori con bimbi piccoli, l'archetipo del bagnante dal Lido di Venezia fino a Pescara; signori e signore di mezza età che discorrono del più e del meno mezzi nudi e con le «ingiurie dell'età» in bella vista, perfettamente a loro agio come nella hall della pensione nella quale pernottano; ragazzotti tutti uguali infilati nei loro corpi asciutti e nei loro costumoni sgargianti che palleggiano o amoreggiano con lo stesso entusiasmo; personaggi solitari che camminano a mezz'acqua verso il nulla, con un'andatura che ricorda Armstrong sulla superficie lunare. Tu li punti a uno a uno, li raggiungi e non li molli fino a quando non danno segno di essersi accorti di te.

Ammesso che il termine «discrezione» abbia un qualche senso riferito a Luna, si direbbe che quest'anno abbia fatto in proposito notevoli progressi.

Un anno fa si avvinghiava alle persone che riusciva a raggiungere. E il verbo «raggiungere», al contrario, ha per mia figlia un significato letterale difficilmente equivocabile. Adesso no. Non che non lo faccia più, ma sceglie. E il suo in effetti non è più propriamente un avvinghiarsi, è un abbracciare che poi è il suo modo di dire buongiorno. O, meglio, sarebbe il modo di tutti noi di dire buongiorno se non ci avessero insegnato sin da piccoli che è meglio dire «buongiorno!». Di conseguenza appare ai nostri occhi, ai miei e a quelli di sua madre, decisamente più discreta. Si avvicina, osserva un po', saluta e se ne va. A meno che non le si dia corda e non abbia voglia di intrattenersi per dire la sua o per giocare con qualche bambino.

In acqua la discrezione recentemente acquisita rasenta la formalità di un collegio svizzero. Sempre secondo i suoi standard.

Si avvicina in silenzio camminando sul fondo sabbioso, arriva a mezzo metro dalle gambe che spuntano come palafitte dalla superficie, si tuffa delicatamente per guadagnare gli ultimi centimetri di distanza mettendosi in ascolto delle reazioni. Sorriso tirato, carezza veloce sulla testa, sguardo perplesso, sì, è una bambina, però non proprio piccolissima, com'è che si avvicina così tanto? Altri, con indifferenza ostentata, si spostano di un metro o due scegliendo una strategia fallimentare che li espone a un inseguimento a tappe.

Curioso come la discrezione possa generare imbarazzo. Del resto l'imbarazzo è il fratellino della vergogna e spunta proprio quando sua sorella diserta le azioni di chi si incontra.

Sono «puri», «incontaminati», sono come «angeli». La fatica di dire qualcosa di sensato attorno a chi con linguaggio meno zuccheroso passa per disabile mentale e in altre epoche veniva designato come deficiente, scemo o idiota, conduce sempre, immancabilmente, ad apostrofare il prossimo in modo irrispettoso, anche se con le migliori intenzioni.

Se «disabile» come «deficiente» sottolineano infatti una mancanza, il puro e l'angelico insistono sull'impossibilità: l'impossibilità di appartenere a questo mondo. Consegnati così al non-spazio del Limbo, Luna e i suoi simili possono persino essere ammirati per la loro condizione, purché se ne stiano a debita distanza dai contaminati e dagli impuri.

Più che altro per il loro stesso bene.

Luna, invece, colma questa distanza quotidianamente, costringendo tutti quelli che incontra a fare i conti con le proprie ovvietà. Me compreso. Ho detto che mi diverto a vedere le reazioni altrui. Sì, mi diverto a vedere cosa accade a chi per un attimo può godere di ciò che io posso avere sempre. E nel vederlo mi accorgo di averlo.

Alla fine, allora, che amore è se non è né per ciò che sei, né per ciò che non sei? Forse, cambiando lo sguardo, è semplicemente amore per ciò che con te posso essere io.

Continuamente in bilico tra il bisogno di normalizzarti e il desiderio di goderti, ti guardo e nell'imbarazzo altrui riconosco la libertà che regali a chiunque sappia accoglierla, una maledetta libertà piena di impicci che sembrano negartela proprio mentre la assapori. Amarti proprio per questa possibilità, continuamente sorseggiata in ogni scontro con tutto ciò che sei e soprattutto che diventi in grazia di ciò che sei, significa costringermi a lasciarmi insegnare qualcosa sull'amore. Che poi è la ragione di quel capire per cui io vivo.

Alla fine.