

## Renato Pocaterra "Oltre il naufragio"

**M**atilde, due occhi azzurri attenti e vivaci e una serenità disarmante, porta un nome importante, di origine germanica, come il suo significato: colei che combatte con forza. La piccola Matilde, ammalata di Sma, inconsapevolmente ha suggerito al papà Renato, ricercatore sociale alla Fondazione Iard di Milano, di progettare la pubblicazione di un libro: "Oltre il naufragio, crescere accanto a un figlio disabile".

**Chiediamo a Renato Pocaterra: di che cosa si occupa la Fondazione Iard?**

"La Fondazione Iard, fondata nel 1961, è un ente di ricerca, che si occupa di ricerche ed interventi di prevenzione del disagio giovanile. In questi ultimi anni ha promosso analisi operative nel campo del sociale, coinvolgendo molti Paesi europei e partner di prestigio. Dal 2002 vi lavoro come responsabile scientifico nell'area di ricerca sociale, a capo di un team composto da una ventina di ricercatori".

**Chi ha contribuito alla realizzazione di "Oltre il naufragio"?**

"Un nutrito gruppo di ricercatori, tra cui mi preme evidenziare il ruolo svolto da Claudia Alberico, che ha coordinato il lavoro sul campo con grande sensibilità. Vorrei poi ricordare Jacopo Casiraghi e Giorgio Mandarano".

**Come è stata svolta la ricerca?**

"L'analisi è stata condotta sui comportamenti adottati dalle famiglie italiane con un figlio affetto da Sma (Atrofia Muscolare Spinale), mentre i dialoghi sono le testimonianze dei genitori e degli operatori intervistati".

**Che cos'è esattamente la Sma?**

"L'atrofia muscolare spinale è una malattia neuromuscolare rara, che colpisce le cellule nervose responsabili dell'invio dell'impulso elettrico ai muscoli, causando disabilità motoria fin dai primi mesi di vita. È la prima causa di morte nei bambini sotto i due anni".

**È stata un'esperienza difficile?**

"Fino alla nascita di Matilde i miei studi erano rivolti al disagio giovanile e alle tematiche ad esso legate. Quando si è aperta la possibilità di sviluppare un argomento che mi vedeva invece protagonista, da un punto di vista professio-

nale, ho avuto ancor più la necessità di consultarmi con il mio team di ricerca per non perdere la linea oggettiva del tema analizzato che sconfinava nella mia vita privata".

**Quali sono gli intenti che si propone con questo libro sulla struggente esperienza di genitore chiamato a sostenere un figlio diversamente abile?**

"Preferirei, come la mia bambina si definisce spontaneamente, parlare apertamente di disabili: non ci dobbiamo nascondere dietro le parole. Il libro nasce proprio per aiutare più i genitori dei figli. Una nuova dimensione di vita emerge a poco a poco quando un familiare entra in una fase di disabilità. Gli adulti devono modificare le loro consuetudini, imparare a ragionare non più per luoghi comuni ed affrontare la nuova difficile realtà giorno per giorno. Ben diverso è l'atteggiamento, lo sguardo disincantato del bambino che affronta la sua realtà con spirito propositivo".

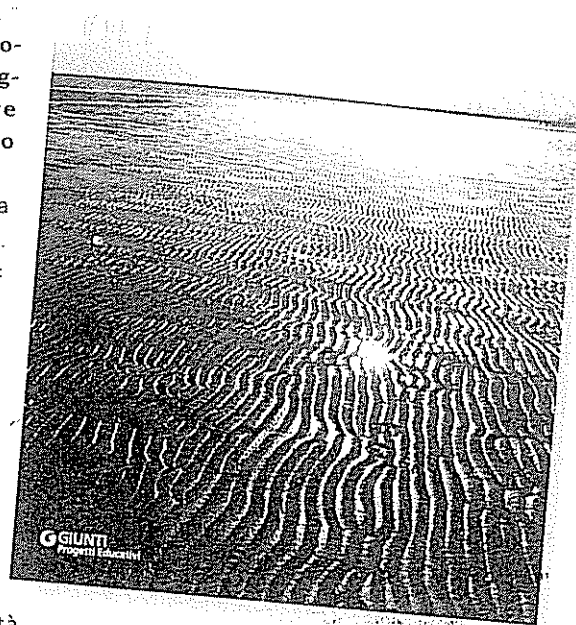
Il suo pensiero ritorna spesso a Matilde, dalla cui presenza tutta la vostra famiglia sembra trarre una traccia guida.

Mi fa piacere mettere a disposizione le ricerche del mio team, ma devo ammettere che nonostante tutta l'esperienza acquisita in questi anni è proprio Matilde, con la sua franca innocenza, che mi consente di superare i miei limiti, dovuti alle paure di non riuscire ad essere un buon genitore o di non saperle darle tutta la serenità che vorrei.

Matilde aiuta me e mia moglie a mantenere o recuperare un equilibrio quotidiano".

Cito: "Non so più come sarà il mio futuro, non so cosa devo fare per il bene di mio figlio, non capisco di chi mi posso fidare... ma la solidarietà fa pensare alla possibilità di momenti con solo tranquilli, ma anche felici. La certezza della presenza dell'altro e la sua complicità dà tranquillità: se condividere un problema significa anche ridimensionarlo, vivere una gioia con chi ti sta accanto vuol dire amplificarla". È proprio il caso di dire che l'unio-

Renato Pocaterra



La copertina del libro

**ne fa la forza...**

"È vero, con mia moglie sono entrato a far parte dell'associazione Famiglia Sma nazionale, con sede a Roma. L'associazione ha proprio come finalità il condividere determinate necessità e dinamiche, per poterci aiutare a superarle".

**E' sufficiente l'amore dei genitori a dare un futuro al proprio figlio?**

"Ritengo sia fondamentale, ma non sufficiente. Soprattutto per il futuro ci vuole tanta collaborazione e sensibilità da parte di tutta la società: un bambino deve crescere tra gli altri e i genitori affrontano più concretamente gli inevitabili momenti di crisi o di sconforto se si sentono supportati".

"Oltre il naufragio" è un libro che offre, con semplicità, una solidarietà che trova le proprie radici nella condivisione di un'esperienza di vita; agli altri l'opportunità di comprendere meglio, attraverso le testimonianze dirette dei protagonisti, il loro percorso umano così commovente e coraggioso.

I proventi dalla vendita del libro andranno a sostegno di progetti a favore della ricerca nel campo della Sma.