

# Renato Pocaterra pubblica "Oltre il naufragio"

«Spesso l'immaginazione aiuta ad alleviare il dolore o l'insoddisfazione della realtà, a volte viaggiare con la fantasia è un voler scappare, altre volte è l'unico modo per poter rimanere, perchè occorre tanto coraggio a restare, alzandosi ogni mattina e desiderando di essere in un posto diverso.» Sembra l'inizio di un racconto avvincente, poi prosegue: «Anche tu che stai leggendo queste pagine, stai iniziando un viaggio verso l'isola dei figli disabili; solo tu sai se conosci la meta o ti è ancora ignota.» Allora ci si rende conto che, quello che ci si sta accingendo a leggere, non è un romanzo ma l'inizio del libro di Renato Pocaterra *Oltre il naufragio-Crescere accanto a un figlio disabile*, edito da Giunti. Contiene i risultati di una ricerca condotta dalla Fondazione IARD, con il contributo della Compagnia di San Paolo, sulla percezione e sulla gestione di un figlio disabile motorio, ottenuti dalle interviste a due coppie con un figlio affetto da atrofia muscolare spinale (SMA). È una rara malattia genetica neuromuscolare, che viene diagnosticata al bambino nei primi mesi di vita. Una malattia che impedisce di camminare, nei casi più seri, di effettuare i movimenti più semplici. Nel libro vengono raccontati tramite dialoghi diretti tutti i momenti che hanno vissuto o vivranno le famiglie che hanno collaborato alla ricerca, paragonando la loro esperienza a quella di una tempesta in mare, dal sole splendente, ai primi presagi, allo scoppio della tempesta, fino al comando con-

sapevole ed esperto della nave anche in mezzo agli alti flutti del maremoto. I genitori sono i naufraghi, catapultati in una realtà che dal momento della notizia della gravidanza fino al giorno della diagnosi, non sarebbero stati nemmeno in grado di immaginare. «Durante la gravidanza questo bambino te lo immagini, ti chiedi come sarà, di che colore avrà gli occhi. Quanti di noi, però, riescono a immaginarselo disabile?» Dal momento di presa di coscienza in poi inizia un percorso sia mentale che spirituale che pratico che i genitori dovranno percorrere. Prima c'è l'accettazione, la ricerca della forza per non abbattersi, poi c'è la notizia da dare a famigliari e amici e tutti i problemi pratici da affrontare nella vita di tutti i giorni, dalla sedia a rotelle, alle attrezzature che servono.

La cosa che colpisce, dalle testimonianze che si leggono nel libro è che a parole siamo bravi tutti, ma quando si tratta di mettersi in gioco, si scappa: per imbarazzo, per timore, per paura di disturbare, non importa per cosa ma si fugge via. «La sensazione di solitudine è incredibile. Dovevamo, con tutto il nostro dolore, confortare non solo noi stessi, ma anche i nostri genitori, i nostri amici [...] Ci si sente soli e abbandonati a questo destino che si fa fatica a riconoscere come proprio». Una grande forza e una speranza ancora più immensa accompagna queste famiglie davanti alla malattia e le fa reagire a tutte le difficoltà che tante volte sembrano insormontabili. Di pari passo seguono

gli amici, quelli veri, le associazioni, le persone che hanno vissuto la stessa esperienza e così si iniziano a superare le barriere, quelle sociali, quelle architettoniche, le difficoltà con le Istituzioni e le battaglie di tutti i giorni. «È in questa esplorazione del mondo che ci si imbatte con le tribù dei servizi. Sono gli indigeni del luogo, persone che vivono l'isola della disabilità da sempre. Conoscono il terreno, le fonti di acqua dolce alle quali abbeverarsi, [...] le miniere dalle quali estrarre la materia prima per sopravvivere: la speranza!» Questi bambini sono sempre visti come diversi dal resto del mondo, per come devono essere gestiti, per come imparano, per tutto. «E anche la tribù con maggiore esperienza di bambini naufraghi sembra vedere la carrozzina e poi la persona. Eppure l'individuo c'è: è vivace, spensierato felice. È soprattutto sereno [...] con quella luce negli occhi che fa rischiarare il cuore». Quella luce, quella vivacità e quella personalità così socievole che si sono forgiate nel cammino della sua vita per superare pregiudizi ed esigenze pratiche. *Oltre il naufragio* è stato scritto per far conoscere una realtà dura, difficile da accettare, quella di una malattia genetica che non tutti conoscono. Ma è anche un inno alla speranza di tutte quelle famiglie che si trovano a viverla e trovano nuove strade da percorrere colme di fiducia. I proventi della vendita di questo libro saranno destinati alla ricerca per l'atrofia muscolare infantile.

paola orioli