

19 aprile 2017

Chi ha la sindrome di Down non morde

Veronica Tranfaglia, mamma di una bimba affetta da trisomia 21, ha deciso di raccontare la storia della sua famiglia in un romanzo autobiografico, pubblicato con Aliberti Compagnia Editoriale.

di DARIO BORRELLO



bambina «malformata», «stargia», «handicapata». Sì, nessun buonismo o pietismo, queste parole esistono, e la gente le usa. Purtroppo. Magari non te lo dicono in faccia, ma le persone lo pensano, soprattutto quando si ha la «fortuna» di essere genitori di bimbi normodotati. Il lettore scusi la crudeltà della scrittura, ma è inutile usare infingimenti. È proprio questa la bellezza del libro.

LEZIONE DI VITA

Ce lo insegna la stessa Veronica, l'autrice di questo volume che ha come protagonista principale la figlia **Marité**, alle spalle della quale fa girare tutto il suo mondo. Dal padre Roberto alle sorelle maggiori, Brigida e Vittoria, personaggi meravigliosi nella loro normalità, umani per i dubbi che si pongono e adorabili per l'innocenza dei loro sentimenti. Nella routine di un ospedale napoletano a Veronica hanno insegnato a essere la mamma di una bambina «diversa». Lo ha fatto per prima un'infermiera della nursery dell'ospedale in cui ha partorito, quando racconta in uno dei passaggi più intensi del libro: «All'atto di insegnare a cambiare il pannolino a Maria Teresa, le dice a muso duro: «A sua figlia è stata imposta un'etichetta. Impari a conoscerla». Il senso è questo: conoscere. Perché tutto ciò che non conosci non vuoi dire che sia sbagliato. Marité, ad esempio, è perfetta nella sua imperfezione. Basta imparare a conoscerla.

STORIA VERA

A Veronica questa opportunità l'hanno data solo dopo la nascita della sua terza figlia. Durante la gravidanza, difficile e travagliata, con molti mesi dovuti passare a letto, problemi su problemi di gestazione, il ginecologo aveva deciso che non serviva altro se non ormoni e riposo. Tanto riposo. L'aveva dissuasa dalla possibilità di fare l'ammiocentesi, l'esame che Wikipedia spiega con queste parole «procedura che consente il prelievo transaddominale di liquido amniotico dalla cavità uterina; è la metodica più diffusa per ottenere campioni biologici utili al fine di effettuare una diagnosi prenatale». Più in parole povere, l'esame con cui avrebbe saputo che Maria Teresa era a forte rischio di nascere Down. Glielo disse il medico che la tirò fuori dalla pancia di Veronica con il parto cesareo. Brutalmente, senza preamboli. Non servivano. Forse pensava che la sua paziente lo sapesse già. Tant'è, lo shock fu così forte da renderla immobile. Non nei movimenti, ma nella testa. Nel cuore. C'erano troppe lacrime perché pompasse amore verso la figlia. Il suo mondo le era crollato addosso in mille, piccolissimi pezzetti. Quelli per cui non puoi semplicemente prendere la scopa e riassettare i cocci, fare pulizia, e riprovare di nuovo. Perché qualcuno o qualcosa ha deciso che tu sei la persona giusta per rimetterli insieme così come sono, quei pezzetti, che sebbene alla fine formeranno una figura «storta», sarà comunque perfetta nella sua imperfezione. E avrà vita propria, la dovrai aiutare e proteggere da molto vicino, senza mai interferire più del dovuto con gli eventi di un'intera esistenza.

SENZA SUPPORTO

Sembra un compito duro, eppure qualcuno gli ha dato «l'etichetta» più azzeccata. Infatti questo mestiere lo chiamano «essere mamma». Veronica è la mamma di Marité, contro tutto e tutti. Contro l'ignoranza, contro la miserabile compassione di chi non capisce le potenzialità di una persona con Cromosoma 21. Contro, purtroppo, l'indifferenza delle istituzioni, che fanno ancora troppo poco. Colpevolmente troppo poco. In questo libro si parla principalmente di emozioni, dal dolore all'amore, alla compassione. Ma anche di temi forti, «scomodi», come l'aborto, la disabilità, il pregiudizio. Un libro che si lascia leggere tutto d'un fiato, col cuore stritolato e la voglia di mangiare le pagine. C'è tutto quello che serve per imparare a conoscere la diversità. Il consiglio è di cercarlo, lasciarsi prendere e non farlo mancare nella propria libreria. Fatelo senza timori, tanto Marité non morde...

© RIPRODUZIONE RISERVATA

libri | Sindrome di Down

Marité non morde è il romanzo autobiografico d'esordio di **Veronica Tranfaglia**, una mamma napoletana che ha deciso di raccontare la storia della sua famiglia per Aliberti Compagnia Editoriale (241 pagg., 16 euro). A molti può sembrare un errore tecnico la definizione di «romanzo autobiografico», ma non lo è, perché la realtà, quella di tutti i giorni, a volte può superare la fantasia. Con la sola eccezione che in quest'ultima tutto si può «aggiustare», mentre nella vita vera si può solo imparare a convivere con le imperfezioni.

IL ROMANZO

Marité, all'anagrafe Maria Teresa, è una bambina di cinque anni che affronta la quotidianità con qualcosa in più dei suoi coetanei, un cromosoma in più, per la precisione. Anzi, il **Cromosoma 21**. L'imperfezione, perché è quello che indica la **Sindrome di Down**. Ecco, che palle! Il solito libro che racconta l'ingiustizia di un bambino o di una donna con un cromosoma in più. Ma, se non bastasse, questa parate esistono, e la gente le usa. Purtroppo. Magari non te lo dicono in faccia, ma le persone lo pensano, soprattutto quando si ha la «fortuna» di essere genitori di bimbi normodotati. Il lettore scusi la crudeltà della scrittura, ma è inutile usare infingimenti. È proprio questa la bellezza del libro.

CORRELATI



Femminismo: i 10 libri da leggere assolutamente



Sindrome di Down, giornata nazionale: intervista a due fratelli



Questa casa non è un hashtag!



Elsa Morante e le sue donne