

Filololò rema nell'aria: una storia di amore, poesia e speranza

Elisa Fazzi

Filololò rema nell'aria è un libro lieve, che si lascia leggere velocemente, dolcemente ammantato di poesia e di musica. Eppure, dopo l'immersione intensa di qualche ora o di qualche giorno, il libro si incunea lì, tra i tuoi pensieri, leggero come uno sbuffo d'aria, e non lascia pace. Che cosa ha dunque di così incredibile la Storia di Alessia, come recita il sottotitolo? Storia di Alessia-Filololò ed anche dei suoi genitori, poiché Paolo Ghezzi ed Emanuela Artini raccontano attraverso frammenti poetici, libere narrazioni e pagine di diario, addirittura anche attraverso note, la straordinaria esperienza di genitorialità che è capitata loro. Una figlia con un grave ritardo mentale accompagnato da tratti autistici, una figlia da assistere giorno per giorno, quasi cieca, che non cammina da sola, una figlia con l'orecchio assoluto che comunica a suon di musica e frasi ripetute, domande iterative, citazioni da canzoni, variazioni da Mozart e Skrjabin. Una figlia per cui Paolo ed Emanuela sono riconescenti, perché li mette in discussione, li sfida, li stimola, li mette al riparo dalla banalità e li induce a pensare che, forse, la disabilità è solo un differente modo di comunicare. Il volume, edito da Erickson a fine 2015, cerca di descrivere Alessia e ciò che la circonda – dai medici asettici al musicoterapeuta appassionato, dalle splendide montagne trentine ai giovani della Rosa Bianca, passando per Vito Mancuso e Carolina Kostner – con lo straordinario risultato di far piangere il lettore sia di commozione che di gioia. Il contributo che qui riportiamo, intitolato Filololò e la scoperta della sapienza, è stato scritto da Elisa Fazzi, direttrice della scuola di specializzazione in Neuropsichiatria infantile e professoressa dell'Università di Brescia, ed è tratto dalle pagg. 141-143 di: P. Ghezzi, E. Artini, Filololò rema nell'aria. Storia di Alessia, Trento, Erickson, 2015.

Questa storia, che non è una storia triste, come precisano gli autori, o meglio i testimoni, insegna molte cose.

Insegna che la vita apre scenari sco-

nosciuti ed imprevisi, offre orizzonti inimmaginabili e strade impervie da solcare, insegna che la realtà supera spesso l'immaginazione e che il lungo cammino della conoscenza va

ben oltre il luogo comune per quanto espressione della saggezza dei più.

Da oltre trent'anni, per scelta convinta della mia giovinezza, condivido i percorsi, cerco di dare risposte, offro ascolto e soluzioni, spesso impotentemente parziali, a famiglie segnate dalla prova esistenziale dolorosissima di un figlio diverso, incompiuto, limitato da molti lacci interiori e da tante barriere sociali e ambientali. Sono testimone accorata e partecipe, mai assuefatta, di percorsi di sgomento e di dolore, talvolta di disperazione, che tolgono il fiato, lasciano senza parole e spesso senza nemmeno più lacrime. Ma sempre più frequentemente, andando oltre le pieghe di questo dolore, ho incontrato nel mio ambulatorio figli speciali, madri e padri coraggiosi capaci di dare significato all'incomprensibile, in un cammino non fatto certo di illusioni, ma ricco di scoperte e sorprese che si manifestano a chi sa guardare ed ascoltare quello che si palesa o non solo quello che razionalmente si conosce o si teme. E sempre più spesso mi trovo a condividere con i molti tenaci e coraggiosi genitori, che ho avuto l'onore ed il privilegio di incontrare nel mio cammino professionale ed umano, un pensiero: nessuno può desiderare una prova come quella di avere un figlio con una disabilità e certo ogni persona può solo augurarsi di esserne risparmiata – “Padre allontana da me questo calice” – ma, una volta di fronte all'imponderabile e all'inve-

rosimile che mai avremmo neanche lontanamente immaginato divenire lo scenario della nostra vita, assorbito lo *shock*, emersi dallo sbigottimento e dal rifiuto (“non è possibile che mi sia capitato questo”), se ci apriamo all'accettazione e all'accoglienza di questa nuova prospettiva esistenziale che si apre, non possiamo che uscirne cambiati, migliori, con una sapienza delle cose ed una conoscenza dell'UOMO irraggiungibili in altro modo e cui non possiamo più rinunciare, che diventano un bagaglio di ricchezza, di profondità, di umanità che ci modifica nel profondo e, forse, ci rende migliori.

La storia di Filololò e dei suoi genitori insegna che la vita va vista da tante prospettive, che non ci sono etichette, che la normalità è un'opinione basata sulle statistiche e sul luogo comune, che infinite sfumature, scoperte, particolari e frammenti di verità e bellezza si palesano a chi sa osservare senza pregiudizi; che spesso i disabili, i ciechi ed i sordi siamo noi incapaci di afferrare il pensiero, lo sguardo, i segnali di chi si esprime in modo non convenzionale, che la diagnosi è spesso una lapide che ci impedisce di far emergere la vita che si afferma comunque e di vedere quanto è evidente a chi sa guardare con occhi attenti e cuore puro.

Grazie ad Alessia-Filololò, ai suoi genitori e a Samuele per questa testimonianza e per il dono della condivisione di questa storia di amore, poesia e speranza.