

Vietato arrendersi

*Convivere con la spina bifida tra paure,
insicurezze e obiettivi da raggiungere*

Filippo Lago

VIETATO ARRENDERSI

*Convivere con la Spina Bifida tra paure,
insicurezze e obiettivi da raggiungere*

Autobiografia

BOOK
SPRINT
E D I Z I O N I

www.booksprintedizioni.it

Copyright © 2020
Filippo Lago
Tutti i diritti riservati

*“Alla mia famiglia e a tutti coloro che mi hanno permesso
di diventare un ragazzo con una storia da raccontare.”*

Introduzione

«Convivere con una disabilità non significa rassegnarsi a una condizione che tutto rende più complicato. Non possono essere la tua schiena, le tue gambe, i tuoi piedi a fermare i tuoi obiettivi, i tuoi sogni, il tuo domani.»

Queste parole, cariche di un forte significato, diventarono fin dalla mia infanzia una linea guida da seguire per affrontare la vita con il suo carico di paure, dubbi e insicurezze.

Quella stessa vita che mi ha chiesto di diventare grande quando ancora non lo ero, di maturare in fretta perché lei, la Spina Bifida, non assecondava i miei desideri, i miei sogni né tantomeno si adattava alle circostanze, anzi.

Quando convivi fin dalla nascita con una disabilità, devi diventare grande in fretta, non hai altra scelta. Questo l'ho capito quand'ero ancora bambino.

Ho dovuto spiegare a me stesso un concetto difficile da digerire e senz'altro più grande di me.

Sono cresciuto plasmando le difficoltà e adattandole alle mie esigenze quasi fossero un abito su misura. Quella stessa vita, che mi si è presentata come una strada in salita e

ricca di ostacoli da superare, mi ha donato un insegnamento che suona come un inno al coraggio: «Non permettere alle difficoltà di trasformarsi in alibi per non raggiungere il traguardo.»

Le origini

È una fredda mattina di febbraio del 1990.

Mia madre, Cinzia, una giovane ragazza cresciuta in una famiglia che fin da piccola le ha insegnato l'importanza del lavoro e della fatica come valori della vita, si sta adoperando per le faccende domestiche. Sua madre, Carla, una signora dal carattere molto deciso, che rimasta orfana di padre durante la Seconda guerra mondiale, sa ben affrontare ogni evenienza che la vita le pone davanti, sta cucendo. È la sarta del paese, ogni qualvolta qualcuno necessita di un lavoro di sartoria, lei c'è.

Anche Giacomo, suo padre, è al lavoro.

È un meccanico di macchine agricole, lavora al consorzio agrario di Cittadella, una cittadina a pochi chilometri da casa.

Lei ha un fratello, si chiama Mariano. È lui a invitarla a seguirlo. Le vuole fare una sorpresa.

Ha da poco conosciuto il titolare di un allevamento di cavalli che si trova a Galliera Veneta, un paesino che dal loro dista una decina di minuti.

Mariano non vede l'ora di portare la sorella in questo posto.

Mia madre non si lascia convincere, è indaffarata nei suoi lavori domestici. Mariano insiste e, non senza fatica, la convince. È pomeriggio, i due salgono a bordo di una *Panda* caratterizzata dai segni lasciati dal tempo. In pochi minuti giungono a destinazione. Cinzia rimane ammaliata dalla bellezza dell'allevamento, in modo particolare è attratta dai cavalli presenti all'interno di un grande recinto posto all'ingresso della proprietà. A fare gli onori di casa è mio padre, Giovanni, un ragazzo poco più che trentenne. Mio padre, grande appassionato di cavalli, orgogliosamente mostra loro ogni angolo del suo allevamento. I due fratelli sono attratti dal luogo e dalla magia dei cavalli in movimento. Lei in particolare è interessata alle parole del giovane allevatore. Fatica a comprendere tutto ciò che le viene spiegato, mio padre utilizza un linguaggio tecnico, ma è proprio questo particolare a sedurla. Capisce che in quel ragazzo si nasconde una passione innata per i suoi cavalli.

La coppia di fratelli ritorna a casa. Entrambi sono rimasti colpiti dall'atmosfera che in quell'allevamento si respira a tal punto che i rapporti con quel giovane allevatore, che in loro ha suscitato particolari emozioni, continuano.

Passano i giorni, mia madre e mio padre iniziano a frequentarsi. Li accomuna la passione per gli animali. Si fidanzano e, giorno dopo giorno, imparano a conoscersi.

Lei gli racconta la sua storia, lui le racconta la sua.

È l'ultimo di quattro fratelli, rimasto orfano di madre a dieci anni. Di professione fa l'agente immobiliare e nel

tempo libero si dedica, assieme a uno dei suoi fratelli, all'allevamento di cavalli da corsa, una passione trasmessagli da suo padre, Luigi, un mediatore che il cavallo lo utilizzava fin da giovane come mezzo di trasporto. È il 24 agosto 1991, i miei genitori si sposano.

Entrambi hanno un desiderio: avere presto un figlio.

Passano i mesi. È ottobre, mia madre si accorge di essere incinta. Genitori, parenti e amici sono tutti felici per quella coppia che finalmente vede coronato il suo sogno.

Lei si sottopone regolarmente a esami ecografici, scoprendo di aspettare un maschietto: tutto procede regolarmente. Fino a quando, alla ventiquattresima settimana, avviene un fatto insolito: nel corso dell'ennesimo esame ecografico, il ginecologo si accorge che qualcosa non va. Vuole vederci chiaro e, senza far trapelare nulla, consiglia a mia madre di recarsi all'ospedale di Padova, che ha una strumentazione ecografica all'avanguardia, per sottoporsi ad un esame approfondito.

Passano alcuni giorni, i miei genitori si recano al nosocomio patavino. Lo stato d'animo della giovane coppia è un misto tra lo sconforto e una flebile speranza, motivata dal fatto che il ginecologo non si è espresso totalmente e chiaramente. A Padova uno stimato professore esegue questo approfondito esame ecografico e, mentre svolge attentamente il controllo, inizia a porgerle molte domande relative al suo stile di vita e a quello di mio padre.

Lo specialista non riesce a capacitarsi di quanto vede.

Sicuro della diagnosi, gli tocca l'ingrato compito di essere diretto e di dire a mia madre la verità: suo figlio è affetto da spina bifida con sindrome di Arnold-Chiari II.

Lei non capisce, è confusa, ma intuisce che si tratta di qualcosa di grave. Chiede di chiamare mio padre che la sta aspettando nella sala d'aspetto al piano di sotto. Giunto nello studio di quel professore tanto stimato, papà capisce che qualcosa non va. Lei è triste e scura in volto. Lo specialista spiega loro il significato di quella diagnosi, ovvero una malformazione complessa che coinvolge cervello, cervelletto, midollo spinale e colonna vertebrale.

I miei genitori, nell'udire parole sconfortanti e all'apparenza più grandi di loro, si congedano con lo specialista e fanno ritorno a casa. Sono distrutti dal dolore, piangono e l'amarezza li assale al punto che a un tratto sbagliano strada. Tocca a loro il difficile compito di informare familiari e amici di quanto è stato detto loro da quel professore. Passano i giorni, difficili e carichi di insicurezza.

È il 9 marzo 1992, su consiglio del ginecologo, che ora dispone di un quadro clinico più ampio, mia madre viene ricoverata. Il motivo della degenza ospedaliera, che dura alcuni giorni, è l'effettuazione dell'amniocentesi, ovvero l'aspirazione mediante puntura del liquido amniotico.

L'esame è rischioso, può compromettere la gravidanza.

Mia madre si lascia convincere, qualcosa dentro di lei le dice che andrà tutto bene.