

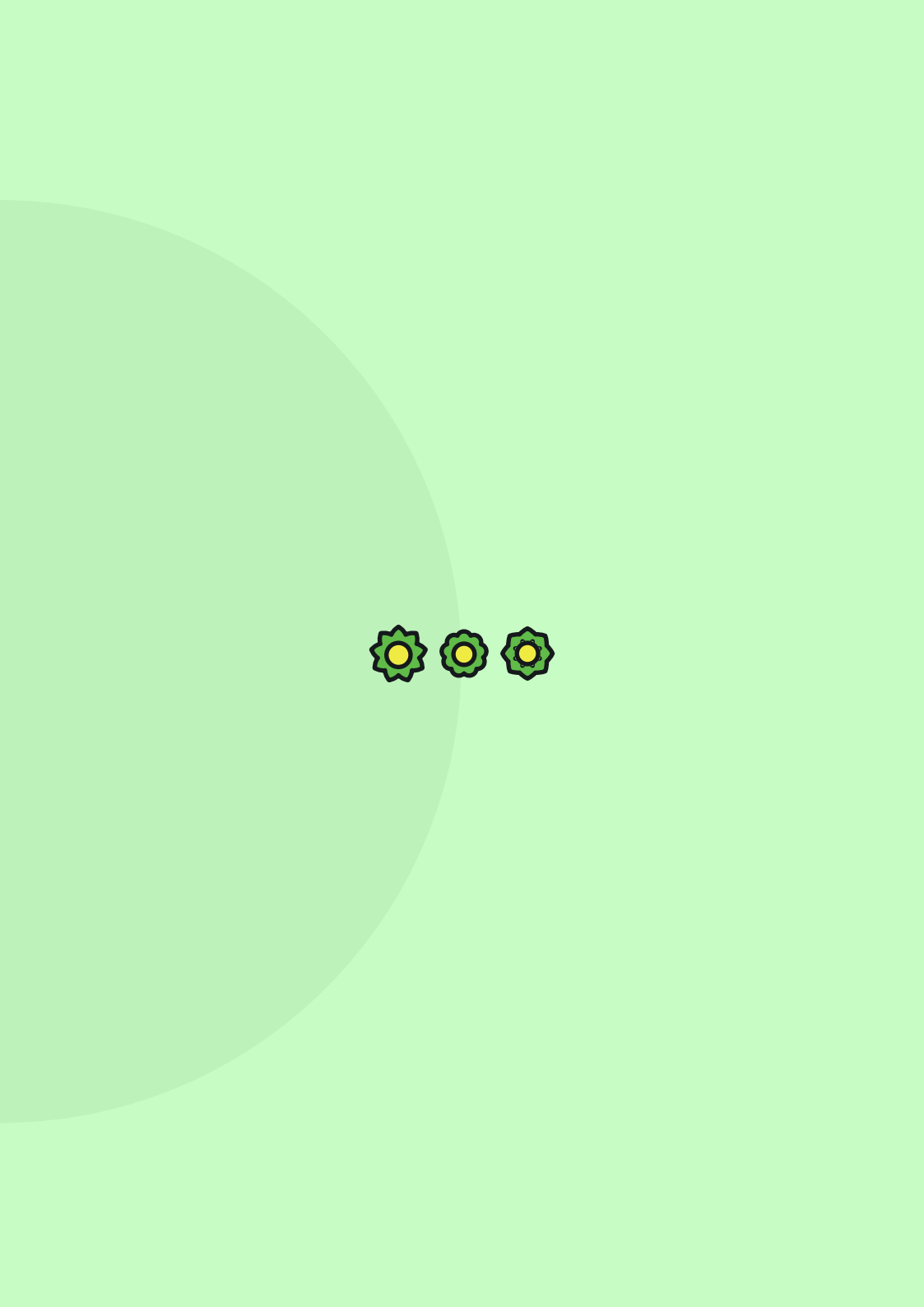


Non è te che aspettavo

La voce dei genitori

a cura di Annalisa Brunelli

2019-2025





Frollino, il mio bambino magico

Giada Di Berardino

Milano, Mondadori, 2025

Dalle parole della madre, la storia di una famiglia e del secondogenito nato con una malattia genetica rara e degenerativa.



Chiedimi (ancora) se sono felice

a cura di Pietro Sincich e Caterina Giojelli

Castel Bolognese, Itaca, 2025

Una nuova raccolta di testimonianze di genitori, riuniti in un'associazione, che rivivono la propria esperienza di accettazione della disabilità dei figli alla luce di una profonda fede.



Sull'orlo dell'abisso

Renato Ventura

Roma, Armando, 2025

Alla luce dell'esperienza di tanti familiari, il volume analizza il disturbo mentale grave secondo una prospettiva psicoanalitica, sottolineando l'importanza della riacquisizione della propria identità e del diritto all'inclusione sociale.



E voleremo sopra la paura

Valentina Mastroianni

Segrate, DeAgostini, 2024

È sempre la mamma del piccolo Cesare che racconta della sfida contro il tempo e la malattia del bambino che li tiene con il fiato sospeso ma non impedisce alla sua famiglia di vivere pienamente.



Vietato calpestare i sogni

Nico Acampora

Milano, Solferino, 2024

La storia di un papà che deve fare i conti con l'autismo del figlio e riesce a concretizzare l'idea di un luogo di lavoro che dia risposta ai tanti (anche se non a tutti) che non trovano collocazione, "un luogo dove offrire lavoro, dignità e futuro ad altre persone autistiche [...] lo so, qualcuno pensa che io sia un illuso visionario, qualcun altro che le mie idee siano irrealizzabili, che come al solito abbia perso il senso del limite [...] oggi come oggi, Leo non sarebbe in grado di inserirsi in questo contesto lavorativo, ne sono consapevole. Ma io non perdo la speranza. Io non mi rassegnò, questo sicuramente no".



La voce di Pietro

Agnese Fioretti

Firenze, Giunti, 2023

La testimonianza di una madre che non si è arresa e ha voluto condividere la sua esperienza, diventando la voce del suo bambino.



Bambino per sempre

Kate Swenson

Torino, Il leone verde, 2023

La testimonianza di una madre che di fronte alla diagnosi del figlio ha saputo reagire e trovare la strada per accettarla e farlo crescere serenamente, nella certezza che non è lui a dover cambiare ma proprio lei.



La storia di Cesare

Valentina Mastroianni

Segrate, DeAgostini, 2023

È la mamma che racconta della scoperta della malattia del terzogenito che sembra non lasciare speranze. Ma né lei né la sua famiglia si arrendono.



Ognuno ride a modo suo

Valentina Perniciaro

Milano, Rizzoli, 2022

Ha poche settimane di vita Sirio, il figlio dell'autrice, quando il suo cuore si ferma e comincia una lotta contro il tempo per farlo sopravvivere. Incurante delle diagnosi che lo vedono appeso ad un filo, il bambino resiste e la determinazione della famiglia gli permetterà di avere una buona qualità di vita.



L'amore ci fa volare

Marika Scolla

Milano, Piemme, 2022

La storia di una mamma e dei suoi figli, entrambi con una rara malattia genetica, una salute delicatissima che ha comportato numerosi ricoveri in ospedale. Una vita scandita da regole e procedure da rispettare scrupolosamente ma, anche, una vita scandita da una grande serenità.



Va bene così

Anna Rita Casolini di Sersale

Trento, Erickson, 2022

È la madre a raccontare la storia di Gabriele, nato con la sindrome di Down, e di come ha cambiato la vita della loro famiglia.



Quanto mi servivi

Francesco Cannadoro

Roma, Lit edizioni, 2021

L'autore, padre di un ragazzino con disabilità gravissima, rivive il suo passato alla luce dei cambiamenti nello stile di vita stimolati proprio dalla nascita del figlio.



La prima volta che ho visto le stelle

Gianfranco Mattera

Cinisello Balsamo, San Paolo, 2021

In un alternarsi di voci, le riflessioni, i silenzi, i sensi di colpa di un padre e una madre alle prese con tutto quello che comporta avere una figlia con sindrome di Down e saperla accettare per quello che è.



Il bambino 23

Stefano Buttafuoco

Roma, Rai libri, 2021

L'autore, padre di un bambino con una malattia rara, ripercorre la storia della sua famiglia e il difficile cammino verso l'accettazione.



Arcangelo

Franco Ferrante, Gabriele Ferrante

Molfetta, la meridiana, 2020

La nascita del secondo figlio, cui viene diagnosticato un deficit visivo, cambia radicalmente l'autore che decide di raccontarlo a suo modo, unendo alle sue brevi riflessioni, una raccolta di brevi dialoghi con il figlio.



Una stella nella notte

Giacomo Rossi

Cinisello Balsamo, San Paolo, 2020

Quando la sua compagna scopre che la bambina che sta aspettando ha la sindrome di Down, la coppia si ritrova a dover scegliere cosa fare. Nel racconto del padre viene ripercorso il cammino doloroso e difficile verso l'accettazione.



Reparto paternità

Alessandro Domenighini

Formigine, Infinito, 2020

Una raccolta di brevissimi racconti in cui si alternano riflessioni di un uomo sul suo essere padre di un bambino con grave disabilità a ritratti di altri uomini e altre relazioni fra padri e figli segnate da difficoltà e fragilità.



Un pranzo semplice

Graziella Cremonini con Angela Caporale

Bologna, Pendragon, 2019

“Michela ama l'uovo sodo, la maionese e i tortelloni della nonna [...] raccontare la sua storia è come fare un lungo pranzo. Ci sono tutti i suoi piatti preferiti, compresi i panini con la mortadella e la maionese, ma ci sono anche quelle pietanze che, diciamo la verità, mangiamo tutti perchè fanno bene come verdure, cereali e legumi. Ci sono anche quelle cose che non sopporta, come il caffelatte [...] il piacere di mangiare in compagnia non ti lascia mai, esattamente come Michela che soffre e non lo dice perchè preferisce mostrarti la sua felicità. La stessa Michela che ti tiene sempre per mano, sa che così è lei a non cedere mai, mentre tu sai che lei sta bene. Michela è mia figlia e ha una forma di epilessia farmaco resistente aggravata da disturbi del comportamento”.



A Siri con amore

Judith Newman

Milano, Bompiani, 2019

“Mio figlio mi dice ogni giorno quanto sono bella, e per bella intende pulita. Non ha grandi aspettative. Mio figlio non sa tirare la palla o abbottonarsi la camicia o usare il coltello, e a volte non sa cogliere la differenza tra realtà e fantasia. Ma stranamente sa suonare al pianoforte Beethoven in maniera così commovente da farvi piangere. [...] a volte pensa che le macchine siano sue amiche e non capisce bene cosa sia un amico in carne e ossa. Ma sente di averne, e ne vorrebbe sempre di più”. Madre di due gemelli adolescenti, di cui uno con autismo, l'autrice si racconta, con ironia e senso critico, evidenziando gli aspetti problematici e le paure per il futuro ma anche tutto quello che arricchisce ogni giorno la sua relazione con i figli.



Voce di sale

Luisa Sordillo

Guidonia, Iacobelli, 2019

Liberamente ispirato alla storia personale dell'autrice, madre di un ragazzo con disturbi dello spettro autistico, il romanzo ripercorre la storia di una coppia e del loro bambino, da quando la diagnosi cambia la vita di tutta la famiglia costringendoli a fare i conti con una realtà difficile e la necessità di cambiare il proprio punto di vista.



La casa di Matteo

Luigi Volpe

Guidonia, Iacobelli, 2019

"Il dolore non è una cosa che si misura. Non è una quantità che può essere contenuta in una confezione sterile, in un'incubatrice o in una camera iperbarica. Il dolore non finisce, si nutre di se stesso e si rigenera. È come l'amore. Dolore e amore: ne avevo pieni i polmoni [...] mi chiedevo se il dolore fosse terapeutico. Cura qualcosa, il dolore? L'hanno mai usato per guarire, il dolore? E di quanto dolore c'era bisogno per guarire da tutto quel male? Cure palliative rendeva meglio l'idea [...] Era l'amore, figlio mio, solo l'amore la cura palliativa". Dalla voce del padre, la storia di un bambino piccolissimo, della sua vita troppo breve e dell'amore dei suoi genitori.



Ti dico la verità

Paola Turrone

Torino, Lindau, 2018

"...il tempo passava, e Mattia cresceva. Così, quando ho capito che potevo portarlo in ospedale, l'ho fatto. La maggior parte delle persone che erano intorno a me dicevano che ero pazzo. Mattia aveva otto, nove, dieci mesi, l'ospedale, dicevano, non è un posto adatto per un bambino. Certo che non lo è, ma quell'ospedale era il posto dove stava sua madre. Così ho scelto, ho pensato che nella sua vita c'era quello, una madre in stato vegetativo in una camera d'ospedale. Sua madre era lì, quel poco che c'era, poteva essere una testimonianza. Un corpo che lo aveva avuto e generato, un legame con me, una storia concreta con cui fare i conti [...] Potevo dirgli solo la verità, avevo solo la verità [...] la verità lo ha educato, più di quello che potevano fare discorsi o favole belle. La verità gli ha fatto male, ma la verità non era un'opzione tra le tante, era la sua vita". Sei mesi dopo la nascita del piccolo Mattia, la sua mamma entra in stato vegetativo e muore dopo tre lunghi anni. È il padre che racconta la loro storia e come è riuscito a guardare avanti.



Come quando la piscina dorme

Stefania Nanni, Maria Ghiddi

Milano, Longanesi, 2018

"La prima tentazione è quella di sparire. Sì, nascondersi agli occhi del mondo insieme al tuo bambino imperfetto e non farti più vedere da nessuno. Proprio questo, però, fa la differenza tra un figlio che vivrà cercando di farsi accettare dagli altri nonostante la sua disabilità e un figlio che sarà amato esattamente per ciò che è. Se stesso. Ma è inutile girarci attorno, non è facile opporsi a quel desiderio. I primi tempi, com'è normale, sono duri, durissimi per tutti. Poi arriva la presa di coscienza di quello che ci aspetta: essere i genitori di un figlio disabile, con tutto ciò che questo comporta. A partire dalla responsabilità, pesante più di qualsiasi altra, di avere la sua vita nelle tue mani perchè il suo destino dipende quasi esclusivamente da te". La storia di Luca narrata dalla madre e da una delle sue insegnanti, la storia di un lento percorso che gli ha permesso di superare alcune delle sue difficoltà e di potersi inserire pienamente nel contesto scolastico e non solo. E anche la storia di una famiglia determinata e di una scuola davvero inclusiva che ha saputo fare la differenza.



Io, figlio di mio figlio

Gianluca Nicoletti

Milano, Mondadori, 2018

Alto quoziente intellettivo associato a sindrome di Asperger: questa la diagnosi che l'autore si sente presentare, riferita a se stesso e non al figlio Tommy, autistico a sua volta ma a basso funzionamento. Partendo da questo, Nicoletti riflette sulla propria vita, sugli intrecci con quella del figlio e sulle prospettive future.



Non è te che aspettavo

Fabien Toulmé

Milano, Bao, 2018

Attraverso un linguaggio inconsueto, quello del graphic novel, l'autore ripercorre la sua storia e quella della sua famiglia da quando lui e la compagna Patricia hanno scoperto di aspettare un secondo bambino, passando per una gravidanza tranquilla e apparentemente priva di problemi fino alla nascita della piccola Julia, con sindrome di Down. Con grande sincerità, Toulmé confessa la sua fatica ad accettare la piccola, la sua mancanza di trasporto nei suoi confronti e le difficoltà ad affrontare quello che ai suoi occhi era il giudizio degli altri. Con il tempo, Julia saprà conquistarsi l'affetto assoluto del padre che le potrà dire: "Non è te che aspettavo ... ma sono contento che tu sia arrivata".



Nata per te

Luca Mercadante e Luca Trapanese

Torino, Einaudi, 2018

La storia di un affido che si trasforma in adozione da parte di un single per una neonata con la sindrome di Down e insieme una riflessione sulla figura del padre.



Raccontami il mare che hai dentro

Paola Nicoletti

Bologna, Pendragon, 2017

"Il mare è quel che vedo dentro di lui quando lo inseguo e scruto nei suoi occhi scuri come bottoni neri, quando cerco la sua anima, i suoi pensieri, quando faccio domande che si perdono nelle profondità di un oceano così buio da non lasciar vedere il brulichio della vita l...] in fondo, una vita in cui ogni suo pensiero è un pesce d'argento, ogni suo dolore un corallo rosso e il suo amore è acqua limpida e pura. Maledetti limiti della mia umanità che non mi permettono di parlare senza le parole, di sentire senza capire, di vedere nel buio del suo infinito". La storia di una madre, e di una famiglia, alle prese con il proprio figlio cui viene diagnosticata una grave forma di autismo.



Da grande voglio camminare

Claudia e Gaetano Digregorio

Milano, Mondadori, 2015

"...se fosse un'automobile - ne sono certo, questa è la mia materia - Claudia avrebbe l'alternatore rotto. Benissimo: dov'è il suo alternatore? Troviamolo. E io sono convinto che lo troveremo, che fra un po' comparirà la persona giusta che ci dirà dov'è, come si è rotto, cosa dobbiamo fare per ripararlo. [...] Trovatemi il guasto e riparatelo. Se non si può riparare al cento per cento, almeno arrivate al cinquanta". Gaetano Digregorio è un appassionato meccanico, ha cominciato a sette anni a darsi da fare intorno ai motori. Da quando la figlia ha manifestato i primi sintomi di una malattia tuttora sconosciuta si è dedicato completamente a lei, nell'accanita ricerca di una diagnosi e di una terapia. Lo racconta in questo libro, accompagnato dai commenti ironici della figlia.



Madri... voglio vederti danzare

Antonia Chiara Scardicchio

Rimini, NFC, 2015

Parte dalla sua esperienza personale di madre di una giovane donna con disabilità, l'autrice di questo libretto nato dal desiderio di "raccontare che la vita è sì, atroce e dolorosa, ma contemporaneamente di immensa bellezza [...] il miracolo di cui sento di condividere la storia è quello di tutte quelle persone che, pur stordite e loro malgrado ubriacate di dolore, non hanno ceduto alla perdita di sensi e senso. E si sono rimesse in piedi - e in danza. Ed eccomi qui, ancora: a dire che nessuna storia può risciversi da sola. Se questa esplode di vita, è solo perché tanta ne abbiamo ricevuta".



Il bambino che disegnava parole

Francesca Magni

Firenze, Giunti, 2017

"...quando ci hanno detto che nostro figlio era dislessico è stato un enorme sollievo poter dare un nome a quell'inspiegabile magma di cose che facevano male; per lui è stato l'inizio di una rinascita scoprire di non essere né stupido né pigro, ma solo dislessico, e per un attimo si è creduto che sapere ci avrebbe permesso di agire [...] Sono convinta che la prima soluzione sia la conoscenza". Dalla voce della madre, la storia di Teo, bambino brillante che arrivato alle medie si spegne e non riesce più a studiare. Fino a quando non gli viene diagnosticata la dislessia.



Il regalo rotto

Michele Tarallo

Cinisello Balsamo, San Paolo, 2015

Nato da un monologo teatrale in cui l'autore ripercorre la sua esperienza di padre di una bambina con una grave disabilità, il libro racconta la storia di Chiara e della sua famiglia. Ma racconta anche la storia di un dialogo costante con un Dio che "si propone come fonte di ogni aiuto, dopo averci lasciato in deposito, chissà per quale insondabile mistero, un regalo rotto". E con il passare del tempo, dai tanti perché e dall'attesa di un miracolo, scaturisce la risposta, sofferta ma liberatoria: "il regalo rotto resta rotto, ma il miracolo lo compie su di te, nelle notti in cui lei non piange. Allora a piangere sei tu e capisci che l'unica cosa che conta è fare quello che puoi fare, farlo con leggerezza e sorridere sempre [...] perché un regalo rotto è capace di aggiustare tante cose che sembrerebbero intere".



Ti seguirò fuori dall'acqua

Dario Fani

Milano, Salani, 2015

"Tu sei vita. Ecco cosa sei. Le idee su di te diventano logore: stantie, sanno di morte. Asfittiche. Tu sei il germoglio e le mie idee foglie marcite nel fango. Inutili, irreali. E poi non sono idee: sono sempre state il frullato continuo della stessa idea. La ricerca impossibile di un Francesco che non c'è [...] Ti studio. Sei fragile e pericoloso. Ma inizio a capirti. Tu non accetti compromessi. Tutto quello che è depositato sul fondo lo porti in superficie. Tu - e io, che ti accusavo di essere irreali... - in meno di un'ora hai costretto a diventare autentico tutto ciò che hai toccato. Tuo padre. Con te in braccio ogni cosa in me si riduce all'essenziale. Mentre mi fissi - senza potermi fissare - penso che il mio Francesco non è nato e al suo posto sei nato tu [...] così come ora ti sostengo tra le braccia dovrò sostenerti nella vita. Perché se tu sei qui per me io sono qui per te [...] da questo istante, io e te diventiamo una squadra. La più forte, invincibile e indivisibile squadra che sia mai apparsa sulla terra. Io e te".



Semplicemente una mamma

Annalisa Sereni

Cinisello Balsamo, San Paolo, 2015

Moglie, medico, madre di sette figli: la storia di una donna e della sua famiglia in un racconto autobiografico, coinvolgente e ironico, da cui emerge uno spaccato di vita reale con le sue difficoltà e i suoi momenti di gioia, anche quando all'ultimo nato viene diagnosticata la sindrome di Down.



**Tutti i testi sono reperibili presso la biblioteca del
Centro Documentazione Handicap**

 via Pirandello 24, 40127 Bologna

 051 64 15 005

 biblioteca@accaparlante.it

I libri sono consultabili da Opac, disponibili per il prestito,
anche interbibliotecario.



dicembre 2025