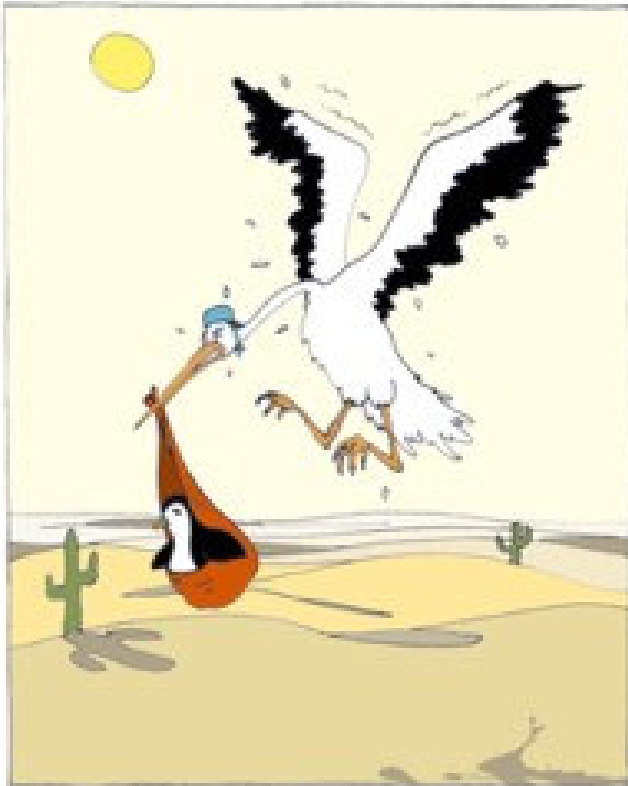


E per prato un cielo di stelle

... quando arriva un bambino "down"



Quando nasce un bambino Down

Pubblicazione tratta dal forum sito www.pianetadown.org

A cura dell'Associazione Pianeta Down*



*Scopo dell'Associazione è svolgere attività di informazione e di assistenza nei confronti delle famiglie di persone con Sindrome di Down. Essa intende in particolare:

- promuovere e favorire l'incontro e lo scambio di esperienze tra le genitori e familiari di persone con SdD;
- promuovere e favorire l'informazione sulla qualità della vita delle persone con sindrome di Down;
- creare occasioni di dialogo e confronto tra genitori ed operatori (medici, insegnanti, educatori, terapisti) e realtà associative attive nel campo della disabilità intellettiva
- promuovere la diffusione di una vera "cultura della non diversità" nella società civile, creando occasioni di dialogo e confronto anche con persone e realtà non direttamente coinvolte nel problema della disabilità

Nel 2005, raccogliendo i thread più significativi del forum, e con il contributo di ARDA, è stato pubblicato dalla casa editrice Del Cerro il volume "Come pinguini nel deserto". Il libro è costituito da una selezione di scritti di genitori, raccolti ed organizzati in aree tematiche di primario interesse, dalla vita quotidiana agli aspetti medici e riabilitativi, dall'integrazione scolastica al vissuto emotivo che comporta l'essere genitori «speciali». La condivisione delle esperienze vissute, comune denominatore di questo volume, ha l'intenzione di informare i neogenitori e accompagnarli nel loro personale e mai terminato percorso di accettazione, aiutandoli a superare il senso di solitudine e spaesamento che può farli sentire «come pinguini nel deserto».

Il presente opuscolo è stato stampato grazie al contributo di tantissime persone che, partecipando alle iniziative dell'Associazione volte al finanziamento del progetto, hanno compreso e condiviso con noi l'importanza dell'iniziativa, insieme con l'Amministrazione Comunale della Città di Gallarate.

A loro, a Bianca Consiglio, che ha arricchito l'opuscolo con le sue illustrazioni, e a chi ha curato il progetto grafico ed alle persone che in questo opuscolo si sono messe in gioco raccontandosi, va il nostro doveroso e sincero ringraziamento.

*Ai nostri figli, ai vostri...
e a tutte le persone con la Sindrome di Down.*

Quando nasce un bambino con la Sindrome di Down i genitori conoscono lo sconforto e la disperazione: rifiuto, sconcerto, paura, incredulità e rabbia si aggiungono alla normale "gioia" per la nascita del proprio figlio e spesso la "soffocano".

Un cammino analogo pur se diverso nei tempi, nei modi ed anche nelle scelte di vita che si prospettano ai neogenitori, viene percorso quando si viene a conoscenza attraverso indagini neonatali che il proprio figlio è un bambino con Sindrome di Down.

Questo opuscolo, che contiene le testimonianze di alcuni genitori di bambini con la Sindrome di Down, di loro parenti e di alcune giovani persone down, vuole aiutare i neo-genitori ad affrontare questo evento drammatico e doloroso ... ma pur sempre "gioioso" ... nella sua sostanza, accompagnandoli per mano in questo nuovo mondo non programmato né tanto meno desiderato: un mondo diverso e nuovo dove, per prato, c'è un cielo di stelle! Dove non è facile ambientarsi ma tutti possono riuscirci...



Cari genitori, il vostro bimbo é nato con un cromosoma in più e posso capire che in questo momento vi sembri tutto buio, forse vi state chiedendo il perchè sia capitato proprio a voi, la mia mamma dice che e' una domanda normale.

Io non so darvi una risposta ma vi posso garantire che io sono felice di essere nata e non finirò mai di ringraziare il mio papà e la mia mamma per avermi cresciuta come qualsiasi figlia, senza proteggermi troppo.

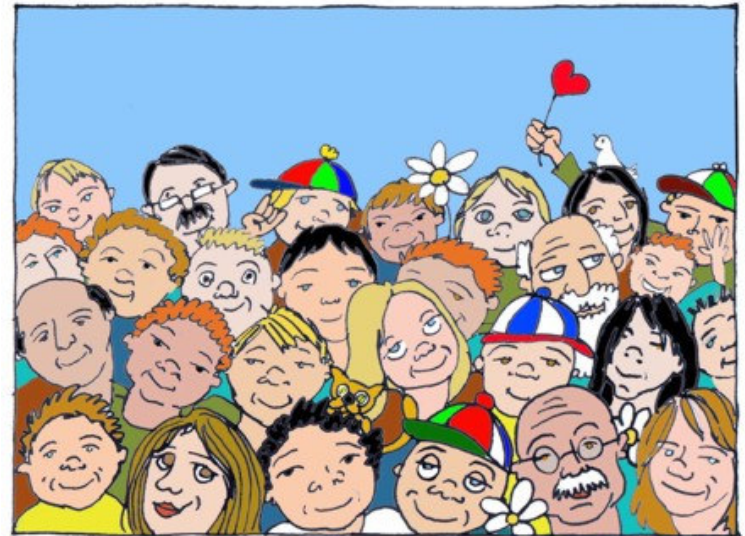
Io ho fatto fatica a fare tante cose ma siccome sono testarda non mi sono mai demoralizzata e ora sono un'adulta matura.

Cari genitori forza e coraggio, non siete soli, molti genitori e molti ragazzi Down sono pronti a darvi una mano... contate su di me per quello che so fare e non fatevi prendere dallo sconforto.

Il vostro bimbo crescerà e vi darà tante soddisfazioni che ora nemmeno ve le immaginate, dovete solo cercare di stare tranquilli, anche se la strada che vi aspetta sarà un po' in salita ce la farete abbiate fiducia... é questo il segreto di tutto..

Vi abbraccio

Cristina Acquistapace (33 anni SdD)



Non so perché non volli accarezzarlo

Ne parlavamo spesso, eravamo nell'anno 2002, io 33enne e mia moglie 29enne. Desideravamo molto dare un fratellino al nostro primogenito di nome Matteo nato l'11/09/2000. Avevamo sempre desiderato avere almeno due figli, ne discutevamo fin da subito dopo sposati, infatti il primo è stato concepito dopo 8 mesi di matrimonio. Così, a giugno di quel 2002 la natura ha permesso questa seconda gioia del concepimento. Fatti i calcoli, i bambini avrebbero avuto due anni e mezzo di differenza. Felicità, progetti ecc. ecc. Una gravidanza perfetta, con il supporto di tutti gli esami ed ecografie previsti. Mia moglie è infermiera professionale e pertanto, come per il primo figlio, abbiamo scelto di farci seguire da un ginecologo famoso per le sue capacità in ecografia (era "una dritta" - si rivolgono a lui anche colleghi per consulti oltre che infermiere e sue colleghe per il parto) insomma, uno affidabile, con strumentazione all'avanguardia. A differenza di quanto avvenuto con il primo bambino, per quest'altro ha concesso a mia moglie la maternità anticipata. Un bel regalo. Il triplo-test ha dato esito pienamente negativo, come la traslucenza nucale, e lui ci ha consigliato di evitare l'amniocentesi, non aveva senso visti i nostri indicatori (età, parto precedente, familiarità, ecc.). Mia moglie nel frattempo dal reparto era stata trasferita in un ufficio attiguo a quello dove vengono elaborati i risultati dei tri-test. Ovviamente, alla prima occasione ha agganciato la dottoressa e dopo aver appurato assieme l'esito negativo, ha anche chiesto se ci sono mai stati casi di errore sul risultato negativo. Lei ha risposto che solo nei risultati positivi si sono registrati errori perché tengono come riferimento valori molto bassi (per rastrellarne il più possibile, anche quelli "poco" negativi). Insomma, erano parecchi anni che ricopriva quell'incarico e non aveva mai visto un falso negativo. Perciò, noi dal quel momento in poi, e soprattutto dopo la morfologica che sfatava qualsiasi possibilità di malformazione visibile, ci siamo rilassati e abbiamo continuato a fantasticare sul futuro della nostra bella famiglia (e soprattutto di quanto eravamo fortunati).

Arriviamo ai primi di marzo, era di lunedì e mancava circa un mese alla data presunta del parto, altra ecografia: abbiamo visto il nasetto, i capelli, le labbra, era uguale al fratello. Io mi sentivo al settimo cielo, due maschietti, il mio sogno. Silvia era un po'

delusa, preferiva già con il primo la femminuccia, figuriamoci con il secondo maschietto. Ma eravamo strafelici. Arriva il sabato di quella stessa settimana, alle ore 5,30, si rompe il sacco... ("Ma come, con 3 settimane di anticipo? E poi era l'8 marzo, se nasce in questa data dovrà fare i compleanni in concomitanza con la festa della donna...")

Inizia il travaglio, e arriviamo fino a tardo pomeriggio senza che Daniele si decidesse a nascere. Nel frattempo, io durante la giornata andavo e venivo dalla ostetricia, sono anche andato a fare colazione con mio fratello, era una splendida giornata di sole, tutto andava per il meglio. Non ero minimamente preoccupato, sapevo che eravamo in buone mani.

Alle 19,00 cambia il turno e arriva la nuova ostetrica che con buona probabilità farà partorire Silvia (quella del turno precedente era giovane, non era il massimo); vuoi la fortuna alle volte, ecco, è una nostra compaesana che Silvia conosce e poi è una navigata; cambia anche il medico-ginecologo. Che fortuna sfacciata, è il nostro, quello che ci ha seguito per tutta la gravidanza (insomma uno bravo...). Ero seduto in sala d'aspetto, attendevo di entrare nella "stanzetta del travaglio" da Silvia, e guardavo sua madre nervosa, preoccupata, occhi lucidi. E pensavo, ma guarda quanto si preoccupa per nulla; Silvia è bravissima a far bambini pensavo, e abbiamo una situazione al contorno decisamente favorevole, cosa può succedere?

Ero al settimo cielo, inizia il travaglio vero e proprio, sono le 20,30, nasce Daniele. Ce lo mostrano frettolosamente, è un po' cianotico, è nato con 20 giorni di anticipo, devono ossigenarlo un pochino (anche Matteo era nato con 10 gg. di anticipo). Con Matteo, un minuto dopo la nascita mi è stato concesso di pulirlo alla bene e meglio e poi ci hanno accomodato in disparte e l'hanno appoggiato sulla pancia della mamma. Siamo rimasti noi tre da soli per buoni 10 minuti a coccolarci, che esperienza.... Aspettavo con smania che si potesse ripetere quel momento tanto tenero e pieno di amore per la vita.

Io nel frattempo continuavo a riempire di complimenti e baci Silvia, ma ero troppo impaziente di vederlo bene questo nuovo figlio, di dargli il giusto benvenuto. L'ho lasciata sola e sono corso verso la stanza dove il pediatra lo stava visitando. La porta era chiusa, ma c'era un via vai di infermiere un po' sospetto. Ne è uscita una e le ho chiesto se il bimbo stava bene. Lei ha esitato

una frazione di secondo, ho percepito che qualcosa non andava. "Voglio sapere..." dissi, "ditemi che cos'ha, voglio entrare, devo sapere...". La porta si è riaperta, stava uscendo un'altra infermiera, mi sono inoltrato sulla soglia...lei ha riferito al medico: <dottore è il marito della collega... vuole notizie del bambino>. Il Medico era ricurvo sul mio bambino, senza alzarsi dalla sua posizione si è girato e mi ha guardato. "Voglio sapere..." dissi.

Mi fece entrare, e fin che io guardavo Daniele disteso su quel lenzuolo bianco, sotto 500 watt di lampadine lui mi disse che ci sono dei segni... dei segni che portano a ipotizzare che possa essere una Trisomia 21. "Trisomia? Che è una Trisomia" dissi. La Sindrome di Down rispose. Lo riguardai, vidi le orecchie strane, il setto nasale ribassato e gli occhi a mandorla. Era un bambino down. Non avevo dubbi io.

Nel frattempo, Silvia veniva riportata nella cameretta singola, quando entrai con il Pediatra, c'erano già l'Ostetrica e il Ginecologo (quello che non sbagliava mai).

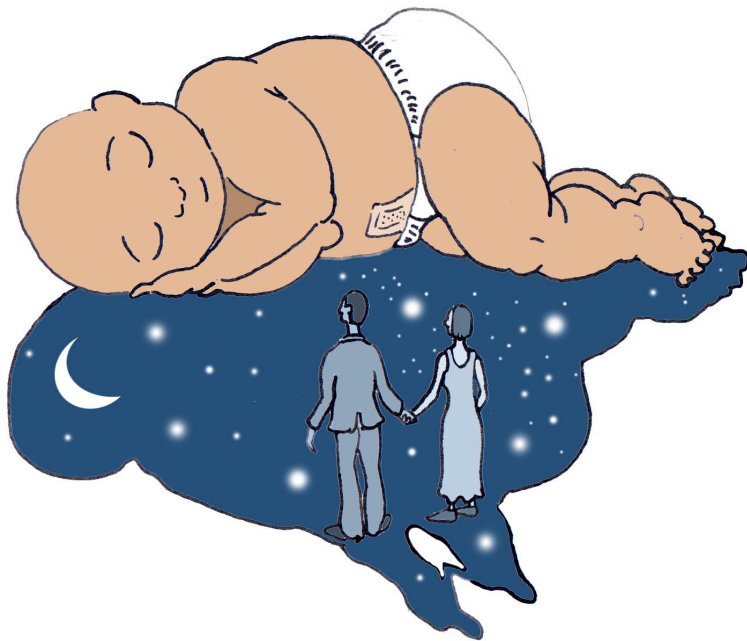
Io mi sedetti sul bracciolo della poltrona dove era seduta Silvia. Lei percepì qualcosa, ma già il Pediatra aveva iniziato a parlarci. La "comunicazione" di per se stessa fu tollerabile, non credo si sarebbe potuto fare di meglio, il personale da quel momento in poi è stato molto professionale e anche molto umano. Stanza singola con possibilità di poter rimanere accanto a Silvia tutta la notte. Iniziò il nostro infinito scambio di paure e disperazione. E poi arrivarono i pensieri cattivi, li abbiamo fatti entrambi, ce lo siamo confessato. Me ne tornai a casa verso le 2 di notte, non riuscivo a chiudere occhio in ospedale, ma soprattutto non riuscivo a stare fermo. E Silvia per fortuna, esausta, si era addormentata. Una volta a casa mi misi a riassetto (alle 2 di notte, ero impazzito?). Alle cinque del mattino, senza aver dormito, sono tornato all'ospedale. Volevo vedere Daniele, sapevo che era stato trasferito in Pediatria. Mi presentai prima delle 6 del mattino e mi fecero indossare un camice, cuffia e soprascarpe; un corridoio finestrato su dei box dove erano ricoverati altri bimbi portava alla stanza in fondo, dove Daniele era in una specie di incubatrice dove veniva ossigenato. Lo guardai, l'infermiera mi disse che potevo accarezzarlo se volevo; rifiutai... forse mi era venuto in mente di tenere in considerazione l'ipotesi di abbandonarlo, di non riconoscerlo? Non so perché non volli accarezzarlo, ma mi rimase il rimorso per molto tempo, forse

tuttora. Me ne andai e raggiunsi Silvia. La situazione non era migliorata, lei era sola in una camera e sentiva i pianti dei bimbi appena nati provenire dalle camere adiacenti. Eravamo disperati. Dopodiché, nessuna festiciola, telefonate amare, pianti soventi... e Matteo? Matteo, quel sabato 8 marzo è rimasto con i miei genitori che hanno iniziato a festeggiare in anticipo (figuriamoci, come tutti i nonni sbavano per i nipotini). Infatti lo avevano accompagnato all'aeroporto, a vedere gli aerei (aveva 2 anni e mezzo) e poi a pranzo in un ristorantino a mangiare il pesce. Al pomeriggio riposino e poi gioco, in attesa di festeggiare ufficialmente. Ma quella sera non si è festeggiato proprio niente. Posso dire che io mi sono rimesso abbastanza in fretta dalla batosta, Silvia invece (ma lei è la mamma) ci ha messo un po' di tempo in più. Giusto per dare un ordine di grandezza indicativo ai periodi, dopo 3 mesi ancora ne eravamo scottati, già a 6 stavamo meglio. Adesso che Daniele ha quasi tre anni abbiamo raggiunto una discreta serenità; certo, ancora ci brucia che abbia la Trisomia 21, pensare che lui è ritardato ci fa stare molto male, ma ormai da molto tempo, quando lo prendiamo in braccio e lo bacciamo appassionatamente, quando risponde alle coccole o ci chiede di giocare, ci fa sentire quanto siamo comunque fortunati ad essere genitori. Quando poi interagiscono tra fratelli ci fanno una tenerezza indescrivibile, difficilmente riusciamo a starne fuori, spesso ci intrufoliamo e partecipiamo a tutti i momenti belli che si creano.

Daniele è nostro figlio, il nostro bambino, abbiamo superato molte nostre paure (altre sono rimaste) non tornerei indietro per poterlo abortire (se fosse possibile), ho capito molte cose, sono cresciuto, sono meno superficiale. Ho capito soprattutto che abortire Daniele avrebbe significato mettere un fantasma nell'armadio, sarebbe stata una persecuzione continua con me stesso. Sarebbe stata una rovina psicologica probabilmente peggiore del primo periodo buio dopo la sua nascita. Adesso, almeno non ci sentiamo in colpa nei confronti della vita e comunque questo bel bambino ci dà felicità, ci permette di amarlo, possiamo accarezzarlo con dolcezza, proviamo piacere. Io amo la mia famiglia, Daniele l'ho accettato, ma non mi sento di dire che <siamo fortunati> perché lui ci ha fatto capire l'importanza della vita e la profondità dei veri sentimenti, io sarei rimasto volentieri più superficiale o ignorante.

Io e Silvia abbiamo rafforzato il nostro rapporto, ma lo avremmo rafforzato anche se Daniele fosse stato normodotato. Ci siamo spesso rinfrancati pensando... forza c'è di peggio nella vita... ma poi si vede tutti i giorni che c'è di meglio. Comunque sia, ho imparato che la sua diversità, la sua disabilità può essere normalità nella nostra famiglia. In piena sincerità, posso dire che vivo comunque, che amo i miei bimbi e mia moglie, che ho tanti momenti belli, intensi e che loro mi fanno provare piacere per la vita.

Maurizio, papà di Daniele



Ida, ma non avevi fatto il tritest?

Eccoci finalmente!

Il momento è arrivato, dopo 7 anni ci risiamo; per la terza volta siamo tutti lì riuniti intorno al tavolo della sala parto, ostetrica, ginecologo, Ida dolorante e io con un'aureola di immensa gioia. Dai ci siamo, un'ultima spinta, quella decisiva, siamo tutti elettrizzati, stranamente anche il personale medico, io sono proprio lì davanti, che vedo la testolina spuntare e affaticarsi ad uscire fuori da quel angusto canale, Ida che non ce la fa più, ma ecco un ultimo sforzo, dai ce la fai, eccola, eccola è uscita tutta la testa... ma la bimba si volta all'improvviso e mi guarda dritto negli occhi, mi fa un sorriso sinistro, si ode un urlo spaventoso e... BAMMMM!!!! Un lampo di luce, suona la immancabile sveglia delle 6,30 e io mi ritrovo che annaspo per spegnerla e mi siedo con il cuore in gola e il respiro che manca. Un incubo, era solo un fottutissimo incubo.

La cosa però mi sconvolgeva più del solito; non sogno mai e di rado mi capita di fare qualche incubo, ma lo giustifico per la cattiva digestione o per la troppa stanchezza accumulata nel tempo.

Ma questa volta era diverso. Ida si sveglia di soprassalto, si gira a fatica per colpa della grossa pancia e, nel vedermi così, mi domanda cosa è successo: "Niente, non ti preoccupare, solo un brutto sogno e così confuso, che manco me lo ricordo più!"

Ma il parto si avvicinava, Ida ormai era impaziente, e come suo solito si concentrava per fare tutti i programmi e i piani di azione della nostra vita dalla nascita della bimba in poi (di mezzo c'era da fare anche un trasloco per la nuova casa).

Ecco che alle prime ore del 4 dicembre 2004, dopo aver lasciato i nostri figli in custodia alla nostra vicina di casa, corriamo all'ospedale. Purtroppo eravamo capitati nel cambio del turno del personale e sapendo che il ginecologo di mia moglie avrebbe montato alle 8,00, hanno detto di pazientare ancora un po', che non c'era problema, che la bambina poteva aspettare!!! Ida era già sull'orlo della crisi, sua figlia era già lì che bussava con insistenza e soffriva da due ore (l'ecocardio già mostrava una sofferenza).

Finalmente arriva il dottore e l'ostetrica di turno, Ida viene rivisitata e con evidente agitazione del ginecologo, veniamo risucchiati nella sala parto.

Da quel momento regnava un'atmosfera quasi di beatitudine; in quella sala piastrellata e fredda come una macelleria, echeggiavano discorsi amabili tra il dottore e l'ostetrica nel tentativo quasi riuscito di instillare serenità e fiducia (sembrava una scena da telefilm americano); io cercavo di stare al gioco con battute e sorrisi, ma dentro ero completamente scosso da brividi di freddo e nervoso; Ida mi guardava con occhi spersi e gridanti aiuto e mi torturava la mano nel chiaro segno del "guai a te se mi abbandoni".

Poi tutto un turbinare di momenti e scene d'azione: l'ostetrica che impartisce con voce calma e suadente ordini alla partorientente, il ginecologo che rassicura e tiene la mano a mia moglie, altre infermiere che si danno da fare e che ruotano come mosconi intorno alla scena, io che probabilmente avevo una faccia da scemo, ma mi sentivo forse fuori luogo e non vedevo l'ora che tutto finisse e di poter abbracciare moglie e figlia.

Ecco arrivano le contrazioni finali, e con un ultimo sforzo, MARIA CAMILLA nasce!!!! Fino a quel momento la mia mente era sgombra da qualsiasi pensiero negativo sulla bimba, come avevo detto pensavo solo a Ida... ma ecco il flash, ecco il bagliore di luce del mio incubo.

Mentre l'ostetrica teneva appesa per una gamba mia figlia, il mondo intorno a me si era improvvisamente rigirato, vedevo una foto dalla parte sbagliata. Quella bimba che per un istante vedevo come in una foto a colori, immediatamente ero costretto a vederla attraverso il suo negativo. Sì, costretto, costretto dall'insensibilità degli altri.

Appena uscita dal grembo della mamma, Maria Camilla mi aveva preoccupato per il suo stato di evidente sofferenza, vista che era tutta blu, blu livido e non piangeva!

Ma il meglio doveva ancora venire. Come se io e Ida non esistessimo, l'ostetrica con malcelato tentativo di non farsi notare, lanciava chiari segnali di allarme al dottore: "dottò guarda un po'" e lui "che c'è, che stai a dì, ma no è perfetta" e lei "dottò, guarda bene e dai!" e lui "ma no, che stai a pensare, fammi vedere; ma no è bellissima, Ida è bellissima, è tutta suo padre; ma non lo vedi che è tale quale." e lei "sarà, ma ecco la neonatologa..."

Tutto questo davanti ai miei occhi sbigottiti e a Ida ancora lì tremante dallo sforzo e con le gambe aperte ad assistere alla scena da cabaret inscenata dal suo fidato ginecologo.

Seguono rassicurazioni, il dottore che mi trascina nella sala attigua dove stanno lavando Maria Camilla e le danno le prime cure e mi fa vedere con foga che la bimba non ha nessun segno, la nuca è perfetta, il viso è pulito, le mani non hanno nessun segno palmare e gli occhi sono i miei. Io annuivo e non parlavo, ero sballottato come un sacco di patate e getto appena uno sguardo nella pozza del lavabo, dove quella povera bimba blu annaspava alla ricerca della sua mamma e abbozzando un flebile pianto.

Giro i tacchi e fuggo da Ida ancora lì sul tavolo, ormai piangente, cosciente di un qualcosa di negativo a cui dare un nome, temuto e che nessuno vuole pronunciare!!!

Poi per dare la mazzata finale, si avvicina il ginecologo, che sconfitto dall'evidenza e da una cosa che non aveva preveduto, col massimo del tatto da elefante fa: "IDA MA NON AVEVI FATTO IL TRITEST". Ida era incredula e con voce strozzata replicava che lui sapeva benissimo che avevamo deciso di non fare nulla e che poi dalle varie ecografie e dalle morfologiche risultava a suo dire tutto perfetto.

Ormai la situazione era completamente fuori dal controllo del personale medico, che forse realizzava di essersi mosso nella maniera più deprecabile. Forse. Il fatto è che due genitori erano stati messi davanti ad un fatto compiuto nella maniera più dura, senza dare a loro il tempo di respirare, di ragionare, di reagire, di prendere coscienza.

Dopo la prassi dei controlli il piccolo fagottino, avvolto in un caldo asciugamano, viene finalmente steso sulla pancia della mamma. Ida con le lacrime trattenute la accoglie già con immenso amore e nello stesso tempo cerca coraggio nei miei occhi.

Coraggio che non so se ho trasmesso, questo non l'ho mai saputo, ma certo è che erano momenti che mi muovevo più per istinto, che per ragione.

La bimba era lì, serena dolce e buona ad annusare gli odori della mamma e la vedevo bellissima, seppure con i segni della fatica e del trauma del parto.

Poi a malincuore lascio Ida da sola, per seguire bimba e infermiera per il riconoscimento; la bimba viene messa nella

termoculla e immediatamente la neonatologa, che l'aveva già visitata, la rivisita con il consulto del primario del reparto.

Io ero lì che guardavo quel piccolo essere, guardavo i visi perplessi dei dottori, i quali a loro volta lanciavano furtivi sguardi imbarazzati verso di me, e io non sapevo dove guardare, ma pregavo che quella farsa finisse il più presto e che mi dessero una volta per tutte un nome a quello che ormai ronzava nel mio cervello (Down, down, down...).

Poi il primario esce dalla stanza, mi si avvicina e: "Lei è il papà della bimba?". Ho solo annuito. "Abbiamo forti sospetti, anzi abbiamo la certezza che sua figlia è affetta da trisomia 21, cioè la sindrome di Down. Comunque non si preoccupi, faremo tutte le analisi del caso e soprattutto il cariotipo. Non si spaventi perché oggi i Down sono tutta un'altra cosa rispetto al passato". Già... quale passato? Per me fino a quel momento Down era un mondo lontano anni luce e sconosciuto e quei pochi incontrati nella vita quotidiana mi provocavano sempre uno stato di imbarazzo!!!

Il cervello era sempre più annebbiato, ma il mio sguardo era sempre lì su Maria Camilla, e la vedevo bellissima e indifesa e soffrivo per quelle sue mani serrate e bluastre; cercavo il suo contatto e quando finalmente l'hanno messa nella culletta ho subito chiesto all'infermiera di poterla accarezzare: è stato un incontro di sguardi, uno sguardo che ha interrogato nel profondo del mio cuore e mi ha chiesto: "io sono qui, tu mi accetti?". Le ho preso la mano per darle il calore del mio sì.

E Ida? Sono corso subito nella sala parto, Ida era ancora sotto le cure delle infermiere e l'ho aspettata con il pensiero di quali parole usare nel rivederla; le parole non sono uscite, ma solo sguardi e lacrime, Ida cercava in me certezze che tutto fosse solo un incubo, ma non ho saputo fingere e così siamo rimasti piangenti in quella sala travaglio, dove tre ore prima eravamo elettrizzati dall'evento del parto.

Poi il silenzio, ognuno immerso nei propri pensieri, in un'attesa lunga e snervante prima di poter avere assegnata una camera; ogni tanto si affacciava l'ostetrica che aveva fatto partorire Maria Camilla nel vano tentativo di dare conforto. E il ginecologo: **DILEGUATO!!!!**

Ci facciamo forza e iniziano le prime telefonate agli amici e parenti; il mio papà era fuori che aspettava, sapeva già, ma non sapeva cosa dire.

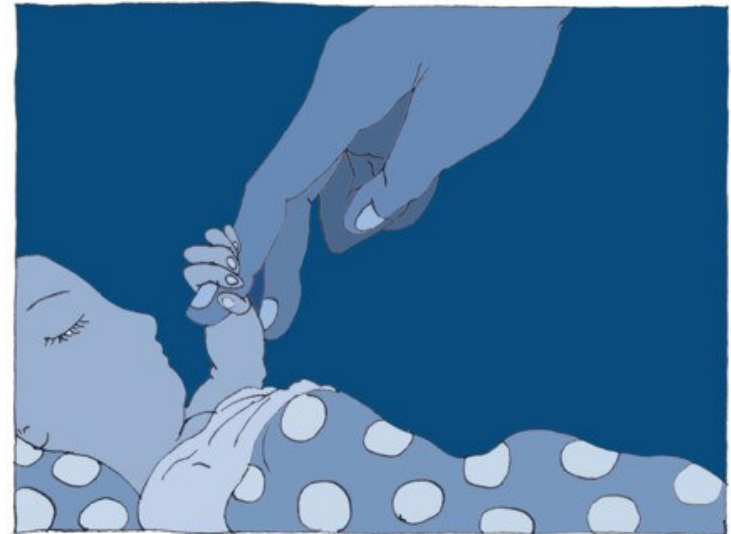
Finalmente danno una stanza, Ida era molto stanca e cercava uno sguardo amico, sguardi che per fortuna sono arrivati a breve e hanno dato un aiuto concreto nelle cose più pratiche.

Tralascio le sensazioni e lo stato d'animo che un po' tutti hanno provato nello stare in un reparto dove gli altri festeggiavano e noi avevamo quasi un lutto nel cuore!!!!

Nonostante non siamo rocce, in quel momento la presenza di Maria Camilla nella nostra vita ci ha portati a riconoscere i nostri limiti e a percepire la presenza di un Mistero più grande di noi. Abbiamo avuto fin dall'inizio la consapevolezza che questa bimba non fosse entrata nella nostra vita per caso, ma ci doveva essere pure un motivo!!!!

Motivo che razionalmente non riusciamo a capire e che non avrà mai una soluzione logica, ma con fatica cerchiamo di dare un giudizio concreto a questa realtà, affidandoci allo sguardo di amici, che ci aiutano a trovare una risposta alla domanda del cuore: la ricerca di amare e di essere amati.

Maurizio, papà di Maria Camilla





Lucrezia

Certe persone vengono educate al pensiero che, se si comporteranno bene, se studieranno seriamente, se saranno portatrici di valori positivi, se avranno fiducia nel futuro, allora le cose andranno bene nella loro vita.

Così è stato per me. In effetti questo principio, che ho assimilato fin dalla più tenera età, ha funzionato benissimo fino ad un certo punto della mia vita, e mi sono abituata a pensare di avere come un invisibile scudo protettivo ad avvolgermi per tenere lontane le avversità.

Fino ad un certo punto. Quando nacque Lucrezia, probabilmente avrebbe dovuto essere il giorno più bello della mia vita.

E in effetti è stato così... la bambina era più che voluta, tutto era andato bene, ma perché avrebbe dovuto essere diversamente. Nel momento in cui è nata io ero di certo felice, ma di quella felicità che si considera "dovuta", scontata, dunque quasi banale.

In ogni momento vedi la felicità della nascita di un figlio nella vita degli altri, tanto che quasi ti ci abitui, e quella volta era toccata a me, era il normale corso della vita. Già, era toccata a me, era normale.

La gravidanza era trascorsa come doveva trascorrere, senza particolari ansie, ovvero con le ordinarie ansie di ogni ordinaria mamma in ordinaria attesa.

Con mio marito e con gli amici avevamo parlato distrattamente di diagnosi prenatale, ed eravamo unanimemente convinti che era davvero assurdo correre un rischio di abortire la nostra bambina dieci volte più grande di quello che lei fosse affetta da sindrome di Down. E poi, se anche fosse, cosa fai? Abortisci perché è down? Noi che difendiamo ogni forma di vita, ci fermiamo per non schiacciare i rospi per strada, facciamo un centinaio di km per portare un rondone al centro di recupero, a momenti ci spiace pure che disinfestino le zanzare... facciamo a pezzettini una bambina, che dico, LA NOSTRA bambina solo perché è down?

E' molto facile essere "buoni", essere "socially correct" quando sai che stai parlando di altre persone, dato che certamente il problema non toccherà te, perché tu sei immune dal male.

Come tutti sapete, o immaginate, il corso della vita non è sempre quello che ci aspettiamo, e non lo fu certo nel caso di quella nascita. Da quel giorno ho dovuto cominciare a considerare che nel mio scudo trasparente protettivo si era aperto uno squarcio ed era entrato l'IMPREVISTO.

Già, l'imprevisto, come nel cartone animato di Dumbo. Il mio pacchetto è arrivato, ho provato a dire alla cicogna che non era il mio, che ci doveva essere un errore, ma quella non ha voluto sentire ragioni, e se n'è andata.

Rimasta sola con la bambina, con rammarico ho capito che non ero come la mamma di Dumbo. La mia educazione mi diceva che le mamme vogliono bene ai pargoletti a prescindere da tutto, anche quando fanno i capricci, quando sono insopportabili, e anche quando hanno qualche difetto. Anzi, a maggior ragione quando hanno qualche difetto.

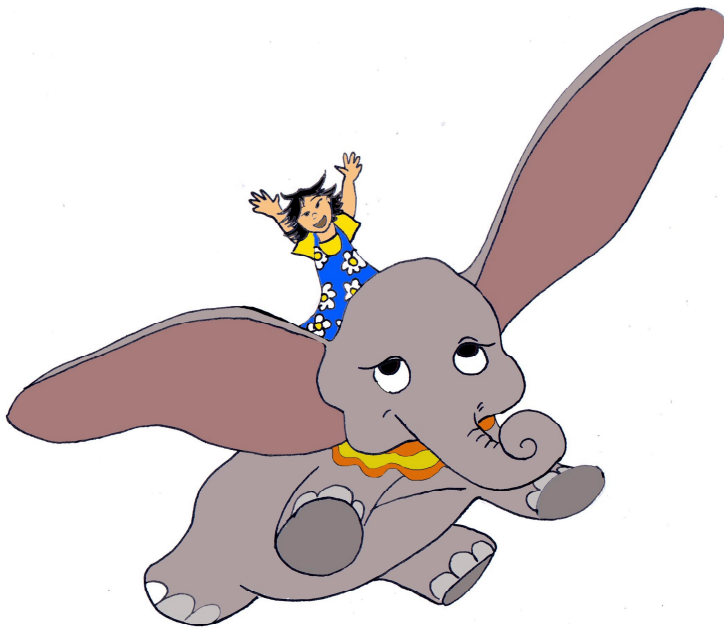
Per me non era così, dovevo essere io che non funzionavo come mamma, perché mia figlia non doveva essere down, e se era down non era mia figlia.

Ci ho messo parecchio a scendere a patti con questo sentimento di rifiuto, che con il tempo si è fatto meno prepotente, ma che

rimane ancora latente dentro di me, e si manifesta soprattutto nei momenti in cui Lucrezia dà il peggio di se stessa, perché il mio elefantino non è morbidino e tenerino, ma imprevedibile (del resto, un impreveduto deve per definizione essere imprevedibile!) e irascibile, e questo ha reso le cose ancora più difficili.

Un giorno cercavo di spiegare alla mia seconda figlia che la sorella è un po' come Dumbo, e la sindrome di Down come le sue grandi orecchie, che lo rendono diverso. Lei, senza esitare, ha ribattuto: "sì, ma lui ci vola".

Infatti, lui ci vola.



Quello che ho sempre fatto fatica ad accettare è il difetto "aggratis", che non è possibile volgere in positivo, che adesso è un male e domani sarà peggio. Assieme all'impreveduto ho dovuto iniziare ad accettare anche l'INGIUSTIZIA pura e semplice, quella che è così perché è così, e tu puoi essere stato bravo, giusto, e pure santo, ma non puoi farci niente.

In questi 5, quasi 6 anni, ho portato avanti un duro lavoro su me stessa, di analisi delle emozioni, delle sensazioni, delle motivazioni, che è stato importantissimo.

Per fortuna, parallelamente, ho portato avanti anche un progetto di famiglia che io e il mio compagno di vita abbiamo deciso per "alleggerire" il peso dell'"impreveduto" nelle nostre esistenze, e per permettere a nostra figlia di poter essere fino in fondo se stessa, senza sentire troppo la responsabilità di dover essere come noi l'avremmo voluta. Fatalità, abbiamo avuto altre due figlie femmine, che sono come avevamo immaginato che potevano essere le nostre figlie, com'era naturale che fossero, come noi ci aspettavamo. La loro nascita e, ancora di più, la loro crescita, ha lenito il dolore della ferita narcisistica, e ha dato corpo alla famiglia che volevamo, e che avevamo sperato di poter avere nonostante la sindrome di Down di Lulù.

Cristina, mamma di Lucrezia

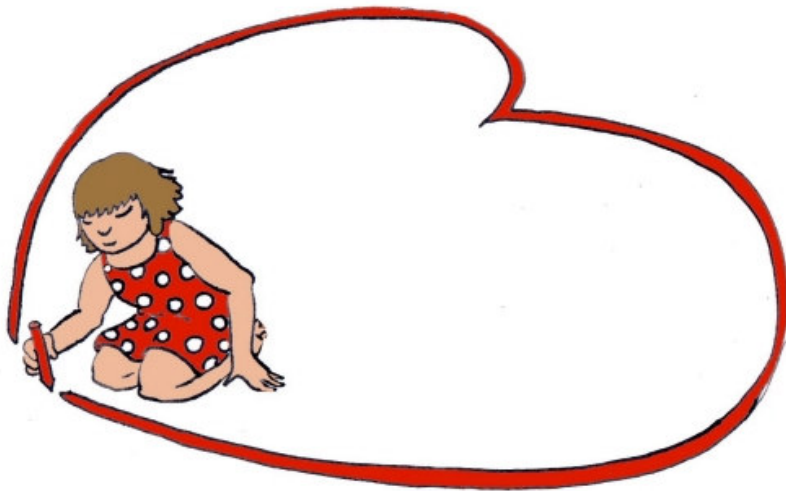
Maria Chiara

Maria Chiara è la nostra quarta figlia, è nata dopo un aborto spontaneo che mi ha fatto provare un dolore tanto cupo e terribile che mi sembrava di non riuscire a riemergere. Solo dopo, a distanza, ho capito il senso di quel bimbo che era stato con noi così poco... in un certo senso mi ha preparata e mi ha aiutata ad accettare Maria Chiara e la sua sindrome: almeno lei era qui, potevo abbracciarla, tenerla stretta, anche se non era "perfetta". Non pensate però che la mia accettazione sia stata immediata. Quando è nata, mio marito si è accorto dagli occhietti che era down, ma a me l'hanno detto solo il giorno dopo. Non avevo voluto fare l'amnio, nonostante le pressioni dei medici vista la mia età, non la ritenevo necessaria, mai avrei potuto pensare di abortire e quindi ero pronta a tutto... apparentemente. I primi giorni sono stati duri, ho tanto pianto, ho litigato con Chi, da lassù, mi aveva messo in quella situazione. Mi sembrava un trattamento ingiusto, non ero forse stata brava, avevo accettato ancora una volta un figlio, e questa era la ricompensa? E intanto guardavo la mia bambina, che mi faceva tanta tenerezza e che aveva bisogno di me, così piccola e delicata. E mi chiedevo chi

fosse quella strana creatura che era venuta a sconvolgere la mia vita.

Fin da piccolissima, Maria Chiara ha dimostrato una gran voglia di crescere e di imparare. Ancora in ospedale, mentre la allattavo, sentiva il fruscio dei passi dell'infermiera nel corridoio silenzioso e si poneva in ascolto, smettendo di succhiare. E' sempre stata ben in contatto con il mondo esterno, e reagiva bene a tutti gli stimoli, anche lievi. Per me, che cercavo continuamente dei segnali se lei funzionava a dovere, questi piccoli eventi erano molto importanti.

I primi tempi era talmente calma e tranquilla che non chiedeva neanche da mangiare. Non ricordo di averla sentita piangere per fame più di due o tre volte. Allora ho deciso che dovevo darle un ritmo regolare per i pasti, perché avevo il sospetto che, se l'avessi assecondata, i suoi ritmi sarebbero stati sempre più lenti e probabilmente anche l'apprendimento ne avrebbe risentito.



Una mia cara amica ci ha indirizzato prestissimo (aveva solo 18 giorni) ad un Centro di riabilitazione; un lungo colloquio con il NPI

mi ha aiutato molto, dandomi la carica e le motivazioni per reagire e fare tutto il possibile per sviluppare le sue potenzialità. Giorno dopo giorno abbiamo fatto gli esercizi e le stimolazioni che ci consigliavano, e i progressi erano buoni; purtroppo, verso i 9 mesi si è manifestata una sindrome di West, che ci ha reso il futuro ancora più incerto.

Abbiamo anche lavorato per la sua autonomia: volevamo che fosse trattata come gli altri bambini, che le regole seguite dagli altri valessero anche per lei.

Ci tenevamo che il suo comportamento fosse tale da essere accettata nei vari ambienti.

Fin da piccola Maria Chiara ha dimostrato un notevole interesse per il disegno. Amava disegnare e ci chiedeva spesso di farle dei disegni che osservava attentamente. Per lei era una forma di comunicazione, in molte delle sue creazioni esprimeva la sua personalità gioiosa e piena di vitalità.

Renza, mamma di Maria Chiara

Jonathan, un piccolo dono

Avevo compiuto da poco 38 anni e quale migliore regalo scoprire che ero incinta del mio primo bambino (biologicamente parlando)... lo so magari dovevo pensarci quando ero un po' meno "attempata" ma non era mai arrivato.

Vado dal ginecologo, per avere conferma, e lui, vista l'età e che ero al primo figlio, mi consiglia di fare un amnio. Forse un po' perché dopo i 35 non ti costa nulla, un po' perché non la ritenevo rischiosa e un po' perché così avrei saputo se qualcosa non andava ho deciso di farla.

2 gg. prima dell'amnio vado a fare un'eco e vedo che in pancia mi sta crescendo una specie di trottolina che non sta ferma un momento... ero di 17 settimane e cavoli quella trottola era proprio un bimbo in miniatura. Il giorno dell'amnio, quasi sapessi che poteva essere pericoloso, smette di trottolare e aspetta che l'ago sia uscito dalla pancia per riprendere come prima se non peggio.

Ero felicissima, la gravidanza stava andando bene, mai un fastidio e mai una nausea, stavo ingrassando il giusto e poi avevo

un gran calciatore in pancia che si è fatto sentire prima ancora dei 4 mesi e ad ogni calcetto che dava sembrava dire "mamma, ci sono, lo senti vero?".

2 settimane dopo l'amnio (di solito passa 1 mese per l'esito) mi chiama l'ospedale per chiedermi se l'indomani potevo andare con mio marito perché dovevano parlarci... ho capito... e non ho dormito immaginando il peggio... Devo dire che il ginecologo dell'ospedale è stato molto delicato nel comunicare che il mio bambino, un maschietto, era down... poi ha continuato a parlare e, da lontano, come se fosse un'eco sentivo parlare di statistiche, percentuali e altro, ma io riuscivo solo a ripetere continuamente "perché?... perché?... perché?..."... non ricordo per quanti giorni non ho voluto vedere e parlare con nessuno, poi ho deciso che dovevo curarlo al meglio e verificare che non avesse altre patologie connesse e ho passato i restanti mesi a fare eco morfologiche di livello superiore controllando organi, contando dita e, in particolare, osservando il cuore.

Con 2 gg. di anticipo rispetto alla dpp è nato il mio bambino ed è arrivato senza neppure avvisare. In meno di 2 ore (e poi dicono che al primo potresti metterci pure 12/14 ore); mi ritengo fortunata perché ho un bambino down sano, senza problemi correlati e pure il difetto cardiaco con cui è nato e che l'ha tenuto alla TIN per quasi 10 gg. si è risolto nell'arco di 1 anno e senza necessità di intervento.

Il mio piccolo ora ha quasi 2 anni e mezzo e inizia a muovere i primi passettini anche se ancora traballanti e solo se sostenuto per una mano e al suo vocabolario sillabato fatto di ma-ma, pa-pa, bu-bu (per indicare qualunque cosa pelosa a 4 zampe compresa la giacca di pecora della zia) ha aggiunto una cae cae (caro caro) che ti dice sorridendo mentre ti accarezza una guancia e quando lo sgridi per fare un po' il ruffiano.

In questi 2 anni e mezzo non ho mai rimpianto la scelta fatta, in particolare adesso, che sta crescendo e che vedo i progressi che fa. Ho imparato, con il tempo, a godere di ogni suo piccolo successo, cosa che forse non avrei fatto se lui non fosse stato un bambino con un'eccedenza cromosomica. La fatica che gli vedo fare quando cerca di alzarsi in piedi da solo è ampiamente ripagata nel vedere il suo visetto illuminarsi per esserci riuscito, come se capisse che per lui non è così scontato come per altri, e

poi è fantastico vederlo sbirciare di sottocchi se anche papà e mamma sono contenti di lui.

Questo basta a farmi dimenticare per un momento il dono che gli ho fatto quando è nato: un cromosoma in più.

Claudia, mamma di Jonathan



E' diventata maggiorenne!

Il 13 dicembre scorso, mia figlia Ilaria ha compiuto 18 anni. Molti erano i pensieri che avevano attraversato la mia mente il giorno della sua nascita, quasi tutti negativi, derivanti da un'esperienza avuta in precedenza, in una località balneare, dove vedevo tutte le estati una spiaggia transennata dove vegetavano adulti con la sindrome di Down. Erano parcheggiati sotto gli ombrelloni, spalmati da testa a piedi di crema protettiva... nessuno comunicava con loro, i bambini piccoli che passavano di fianco si fermavano a guardarli come si fa allo zoo e le mamme, stratonandoli, li portavano via.

Quando è nata la mia bambina, subito ho pensato a loro, alla squallida qualità di vita che avrebbe dovuto avere e, non lo nego, per qualche ora ho anche sperato che morisse. Poi due giorni dopo mi sono svegliata molto arrabbiata e decisa di volere la rivincita con il DESTINO.

E così, giorno dopo giorno, traguardo dopo traguardo, siamo giunti, al suo 18° compleanno.

Ilaria è una ragazza molto carina, simpatica, dolce e piena di voglia di vivere. E' molto tenace e quando vuole riuscire in qualche cosa ce la mette proprio tutta fin quando ce la fa.

Sin da piccola ha praticato sempre sport, fino ai cinque anni frequentava corsi di acquaticità, poi ha incominciato con la danza classica e moderna che ancora oggi frequenta e che è senz'altro la sua maggiore passione. Ha imparato a sciare e ad andare in bicicletta, ha il suo cellulare, legge parecchio ed è molto ordinata nelle sue cose.

Sembrerebbe che non esistono problemi, ma purtroppo non è così. Quando era bambina le cose erano diverse, tra bambini non ci sono pregiudizi e quindi l'inserimento nei vari contesti era molto più semplice e per Ilaria gratificante. Poi dai 14 anni circa le cose sono cambiate, i suoi coetanei tendono ad isolarla un po', non ha amici affiatati e questo crea in lei parecchia frustrazione. In questi ultimi mesi (non vorrei dirlo troppo presto) sembra che le cose vadano un tantino meglio, si è inserita abbastanza bene in un gruppo che fa capo ai Salesiani della nostra cittadina e con loro organizzano gite, festicciole e ritiri di tipo spirituale.

Ma la cosa che ha reso felicissima Ilaria è stato il risultato positivo ottenuto dopo il provino di danza effettuato nello scorso

mese di maggio, per la partecipazione nello spettacolo di chiusura delle Olimpiadi di Torino, che si terranno nel mese di febbraio. Ieri sera, a Torino si è tenuta la prima seduta di prove ufficiali e ce ne saranno ancora altre 8.

Questo è servito anche molto ad integrarla maggiormente nella scuola di danza che frequenta da ormai parecchi anni. Sostanzialmente... se Lei è felice lo sono anche io, se Lei vive giornate di tristezza, di riflesso cambia anche il mio umore. Comunque, tra alti e bassi, siamo arrivati sino a qui e da Ilaria abbiamo imparato molto... la sua voglia di vivere, la tenacia e la forza che ha dentro.

Anche i suoi fratelli, Giulio 14 anni e Fabio 10 anni, ammirano la volontà che tutti i giorni instancabilmente dimostra, e le vogliono un gran bene.

Livia, mamma di Ilaria

Un principe azzurro

Ho 45 anni, sono sposata ed ho 4 figli; fino a 2 anni fa in famiglia eravamo in 8 perché abbiamo avuto con noi per 5 anni 2 fratellini in affidamento. E' stata una bellissima esperienza, faticosa e a volte anche molto dolorosa ma ricchissima di amore che niente e nessuno potrà mai cancellare.

Frequento da tempo un forum sull'affido e, con alcuni utenti che l'estate scorsa ci sono venuti a trovare, è nata una bella amicizia. Un giorno ho letto un post di una donna che raccontava, con suo grande dispiacere, di aver dovuto rifiutare, a causa del suo lavoro, l'accoglienza che gli era stata proposta di un bambino con sindrome di Down di 5 mesi abbandonato alla nascita dai suoi genitori.

Questo racconto mi colpì in modo particolare tanto che la notte sognai di tenere un bambino in braccio e di cullarlo. Il giorno seguente ne parlai con mio marito e gli confidai che mi sarebbe piaciuto prendermi cura di quel bambino ma che avevo il timore che i nostri figli, dopo il dolore provato per il distacco da quei bambini avuti in affido che per loro erano diventati come fratelli, avessero potuto non essere d'accordo.

Mio marito mi fece notare che il problema maggiore secondo lui era la nostra età e che, soprattutto lui che di anni ne ha 50, forse col passare del tempo non sarebbe stato più in grado di assicurare al bambino ciò di cui avrebbe potuto avere bisogno. Dopo alcuni giorni, tante riflessioni e discussioni con la famiglia al completo, decidemmo di contattare il giudice che seguiva il caso per dire che noi saremmo stati disponibili solo nel caso in cui non si fosse trovata altra famiglia più idonea della nostra.

Io e mio marito fummo convocati quasi subito per un colloquio e ci dissero che, a dire il vero, non era così facile avere famiglie disponibili ad accogliere bambini con handicap, che il bambino aveva bisogno di essere inserito in una famiglia che potesse prima possibile dargli tutte quelle cure e quell'amore di cui aveva bisogno e che una comunità non riesce ad offrire per ovvi motivi. Quindi decisero che se noi fossimo stati d'accordo avrebbero incaricato i servizi a relazionare sulla idoneità della nostra famiglia e a procedere con l'affidamento e che in seguito se noi lo avessimo voluto avremmo potuto far domanda di adozione visto che il bambino è in stato di abbandono. Si avviarono le pratiche quando però, a distanza di un paio di mesi, scoprii di avere un tumore al seno; ovviamente avvisammo immediatamente il giudice per informarlo che avremmo fatto un passo indietro e che ci saremmo comunque dati da fare per trovare un'altra famiglia per il piccolo Filippo. Nel frattempo mi operai e, per fortuna contrariamente a quanto mi era stato prospettato, le cose andarono molto meglio del previsto e la cosa si è conclusa nel migliore dei modi. Sembrava proprio che il destino volesse a tutti i costi che quel bambino venisse a casa nostra e noi di questo ne eravamo davvero felici.

Per farla breve incontrammo per la prima volta il piccolo Filippo in comunità, aveva 10 mesi, quando lo vidi seduto su un tappeto blu, in mezzo al giardino con i suoi capelli biondi e gli occhi azzurri, rimasi letteralmente folgorata da tanta bellezza, sembrava proprio un principe azzurro.

Ora Filippo è a casa nostra, ha quasi 16 mesi e ha fatto tantissimi progressi, lo adoriamo, è un bambino davvero straordinario, ha conquistato tutti, amici e parenti... non c'è persona che quando lo vede non ci fa i complimenti per quanto è bravo, buono e carino. Insomma Filippo ci ha davvero cambiato la vita, in meglio ovviamente! Dio non poteva farci dono migliore!

Ora ho scoperto questo forum e anche se il tempo di scrivere è poco spero di poter trovare consigli e suggerimenti preziosi riguardo la riabilitazione e non solo, da persone speciali quali siete con tutto il vostro bagaglio di esperienza che noi ancora non abbiamo.

Un saluto affettuoso a tutti,

Arianna, mamma di Filippo







Il mio fratellino "speciale"

Ricordo la mattina del 18/12/2001... io non ero andata scuola perché nevicava, ma soprattutto perché quella mattina sarebbe nato il mio fratellino.

Mamma doveva fare il cesareo, ma poi alla fine fu tutto anticipato alla notte perché mamma ha iniziato ad avere le doglie e così il cesareo lo hanno fatto alle tre di notte circa.

Io la sera prima avevo dormito a casa di nonna in previsione della nascita e così la mattina babbo (che nel frattempo di notte si era precipitato all'ospedale) venne a prendermi per portarmi a conoscere il nuovo arrivato.

Quando entrai nella stanza, mamma si mise a piangere e mi strinse forte. Poi dopo un po' portarono Christian, era davvero brutto, aveva un testone ed era tutto rosso sul viso, però nonostante questo ero felice che ci fosse e non vedevo l'ora che ritornasse a casa insieme a mamma.

Uscirono dall'ospedale il 24/12, proprio il giorno della Vigilia di Natale, che bel regalo che avevo quell'anno, e che emozione avere un bambino piccolissimo in casa.

Il Natale trascorse tranquillo, avevamo a pranzo i fratelli di nonno e i miei cugini, era una festa con il piccolino in casa, almeno io non mi accorsi di niente... tutti erano stati molto bravi a nascondermi il "segreto".

Poi il 31/12 Christian doveva fare un esame che ora sinceramente non ricordo bene cosa fosse, e mamma mi disse che doveva dirmi una cosa. Iniziò a parlarmi e a raccontarmi che i medici avevano un sospetto, e che Christian forse era un bambino down. Non c'era ancora la certezza perché avrebbe dovuto fare l'esame del sangue, ma comunque dovevamo cominciare a pensare che forse c'era questa possibilità.

Io dissi a mamma che per me Christian sarebbe stato un bambino normale, era il mio fratellino, l'avevo desiderato tanto e così era, down o non down gli avrei voluto bene lo stesso.

Per me è un bambino come gli altri e così l'ho sempre considerato, non mi sono mai vergognata di lui anche se non è che vado a svanverare a tutti che ho un fratello down... tanto non ce n'è bisogno. La mia città è talmente piccola che le cose si fanno prima che succedono.

Di certo capisco che ha più difficoltà nel fare le cose degli altri bambini della sua età, ma pian piano imparerà... e poi ha un

caratterino... penso proprio che saprà scacciarsi le mosche dal naso.

A volte mi fa arrabbiare, è un testardo, però quando poi mi fa le coccole mi fa sciogliere, è troppo dolce, e non lo cambierei con nessun altro...



Christian è la nostra gioia e a volte penso che quel cromosoma che fa la differenza e che toglie a queste persone, dà anche qualcosa in più che noi non abbiamo, un modo di fare, e di vedere la vita sicuramente più pulito ed innocente di quello che abbiamo noi che troppe volte ci crediamo perfetti.

Finchè non si conoscono queste persone, non si capisce quanto possono dare e quanto si può imparare da loro, anche noi prima di Christian non sapevamo nulla della SdD, o forse sapevamo o vedevamo solo le cose negative, ed invece è bene che si sappia che sono persone come le altre anzi per certi versi migliori.

Ultimamente poi, che ho avuto la possibilità di conoscere altri bambini e ragazzi down, ho capito ancora di più che sono veramente persone da ammirare e che possono avere un futuro "normale", certo la società deve molto cambiare secondo me, c'è poca tolleranza per chi è diverso, e questo non è bello.

Speriamo che pian piano le cose cambino, e che ci sia sempre più spazio per i nostri ragazzi "speciali".

Un'ultima cosa, quando è nato (almeno per me) Christian era bruttissimo, ma poi è cambiato e adesso non smetto mai di dirgli "quanto sei bello"!!! Perché ora è bello davvero!!!

Christian ti voglio bene.

Chiara (16 anni), sorella di Christian

Desidero una sorellina

Da dieci anni desideravo, oltre al mio birichino e simpatico fratello, una sorellina, che a me e a Daniele ci portasse un po' di felicità e di compagnia.

Ogni volta a messa non dicevo altro al Signore "Voglio una sorellina!". Non pensavo altro che a questo.

Fino a quando, ad aprile del 2004, seppi che mamma era incinta! Aspettai nove mesi con ansia questo momento fino a quando il 4 dicembre nacque mia sorella, Maria Camilla.

In un mese vissi con la famiglia con tranquillità e serenità, assaporando la felicità di quel desiderio diventato realtà, quando a Gennaio venne Esterina, una nuova amica di mamma, con suo marito e suo figlio, Davide.

Il figlio di 9 anni era particolare: aveva occhi strani insieme al suo carattere!! Dopo averci giocato, la sera, chiesi a mamma se quel bambino aveva problemi; mamma chiamò papà e Daniele, si sedette e mi raccontò che quel bambino era come Cami, aveva problemi di ritardo, era come Nando (un bimbo che frequenta la mia scuola): era Down. Io non sapevo più che fare, mi misi a piangere...

Con il passare del tempo e conoscendo meglio Davide e altri bambini con questo problema, capii che queste persone sono normali come noi, sono amorose e soprattutto simpatiche.

Perciò questa lettera la dedico sia a loro che ai loro genitori e a quelle persone che non hanno questi bambini, per dire di non pensare che loro sono inutili, perché molte volte riescono a superare anche i livelli delle persone normali.

Ivano (11 anni), fratello di Maria Camilla

Una culla vuota

La nostra specificità risiede in un fatto anagrafico: tra i familiari di una persona con disabilità siamo quelli con età molto prossime alla loro, il che probabilmente ci consente una "vicinanza" non solo di percorsi di vita ma anche di tipo emotivo. Cristian ha 20 anni.

Io sono più grande di lui di 10 anni. Abbiamo un'altra sorella primogenita di 33 anni.

L'essere sorella di un ragazzo Down è un'esperienza particolare, difficile da accettare, forse quanto, se non di più, della nascita di un figlio diversamente abile.

Quando è nato Cristian avevo troppi pochi anni per rendermi veramente conto di quello che accadeva. Nonostante le spiegazioni precise dei miei genitori ci preoccupavamo di più per la sua leucemia neonatale, per il soffio al cuore, per il fatto che fosse nato di 7 mesi. Mi ricordo il suo battesimo in ospedale, ho assistito da un vetro, mi avevano convinta che Cristian non ce l'avrebbe fatta, che non mi ci dovevo affezionare troppo. La sofferenza è iniziata subito. Da quando prelevata dal mare ho trovato la mia splendida madre in lacrime in un letto di ospedale con affianco una culla vuota. Cristian era stato trasferito in un altro ospedale, mi spiega papà. Credo che soffrivo solo per i miei genitori, per la situazione in sé e non perché avevo perfettamente capito che cosa stava succedendo veramente. Nato il 19 Agosto e battezzato una settimana dopo lo abbiamo portato a casa dall'ospedale dopo 7 mesi, superata la leucemia neonatale e il soffio al cuore. Era fuori pericolo. Un chiaro segnale che voleva far parte della nostra famiglia a tutti i costi. Ma c'era ancora qualche cosa che non andava, Cris aveva la Sindrome di Down, avevo capito che non era tutto finito, e che quello che era rimasto avrebbe condizionato tutta la mia vita.

Gli anni passavano e crescendo il confronto con i coetanei e l'impatto con la vita vera che si ha dopo l'adolescenza, ha aperto lacerazioni più profonde dovute alla consapevolezza, che è arrivata solo con la maturità.

Con la morte di nostro padre, tutto è diventato ancora più difficile e doloroso, soprattutto il confronto non più possibile di Cris con un uomo, come paragone, guida e sostegno.

Cristian frequenta l'istituto alberghiero, gli scout, la banda del paese, logopedia, e un centro diurno.

E' sereno, e io dopo 16 anni fuori casa mi preparo a una vita intera con lui.

Ma non c'è più dolore e lacerazione, solo consapevolezza per una situazione che fa parte della mia vita, è la mia vita.

Sara (30 anni) sorella di Cristian



La mia nipotina Emma

Come ho saputo che stava arrivando Emma?

Fine settembre 2004. Martina e Giulia stanno arrivando, eccole finalmente, corro loro incontro e Giulia non è ancora scesa dall'auto e dice: Nonna lo sai che nella pancia della mamma c'è un fagiolino? Gioia, stupore, paura, paura di non amarla quanto amo Giulia, che scema! Come sono felice, invece, di avere la mia

piccola Emma. La amo direi in modo esagerato! Ricordo ancora, come se fosse ieri, i momenti legati alla sua nascita!

Ero così emozionata, un'altra monella con cui passare delle ore meravigliose, purtroppo sempre troppo poche, quando sono con voi, il tempo passa troppo in fretta vorrei fermarlo ma è impossibile. Avevo cercato più volte di immaginarvi, cara Emma: mora bionda rossa come Giulia il colore degli occhi, le tue manine, ho già voglia di mordicchiarle, e i piedini? Ti farò il solletico te li morderò e tu riderai divertita insieme a quella tua pazza nonna!

Sabato pomeriggio 7 maggio, assieme a Giulia portiamo Martina a Monza per l'ennesimo controllo, speravo tanto che Emma nascesse proprio quel giorno perché io c'ero, ero lì e la aspettavo con gioia, sapete abito a 250 km di distanza.

Mentre aspettavamo, passeggiavamo per Monza, parlavo con Giulia di Emma e sembrava che il tempo non passasse mai, ogni tanto qualche sms di Martina che mi dava notizie.

Poco prima delle 8 di sera è arrivato un sms di Martina dove mi dice di andare a casa a fare la pappa a Giulia, se ci fossero state novità mi avrebbe informato.

Ero molto tesa perché Paolo, il compagno di Martina non c'era, sarebbe arrivato solo in tarda serata, sapevo che Martina lo avrebbe voluto vicino in quel momento meraviglioso e la capivo, ed Emma? Che lo volesse aspettare anche lei?

Il tempo passava ed Emma faceva la preziosa... finalmente Paolo arriva, ora potevo rilassarmi e aspettare in serenità la notizia della nascita.

Finalmente è arrivato l' sms per comunicarci la nascita di Emma e pure una telefonata! Parlai con Martina che mi disse "tutto bene mami è bellissima a presto!" Andai da Giulia che ovviamente dormiva e all'orecchio le sussurrai "amore Emma è nata e domani la conosceremo". Ero così emozionata, così commossa da non crederci! Assieme a me c'era la sorella di Paolo e tra una chiacchiera e una sigaretta (viziosa!!!) aspettavamo il ritorno del papà!!!

Aspettavo con ansia l'arrivo di Paolo, ero curiosa, volevo sapere, conoscere tutti i dettagli, quando è nata Giulia, la mia prima nipotina, ero all'ospedale e quindi l'ho vista subito.

Quando finalmente è arrivato... sorrideva ma non chiedetemi perché, come mai, ma ho capito subito che c'era di più, un lampo, mille pensieri, ho pensato fosse successo qualcosa a mia

figlia o alla mia nipotina, mille domande non fatte nell'attesa che fosse lui a parlare, se fosse successo qualcosa a mia figlia o alla mia nipotina sarei impazzita! Finalmente al nostro "allora raccontaci" lui risponde "tutto bene c'è solo un piccolo problema è nata con la SdD". Vi chiederete cosa ho provato in quel momento... niente ero solo felice che i miei amori stessero bene. Non conoscevo le patologie legate alla SdD ero all'oscuro assoluto e quando mi è stato detto dei vari problemi collegati a questa patologia allora ho cominciato a tremare. Bombardata dalle informazioni che mi venivano date, dai se, dai ma, dai forse, mi sentivo crollare il mondo addosso. E se Emma soffre? se sta male? se dovrà affrontare operazioni o altro? Quanta paura! non riuscivo a pensare che Emma potesse soffrire.

Non vedevo l'ora che arrivasse il momento di andare all'ospedale e vederle.

Finalmente è arrivato il momento... com'era bella! Mia figlia era serena almeno in apparenza, avrei voluto entrare nella sua testa e conoscere i suoi pensieri, anche se sapevo, la conosco, che il problema non era Emma, ma il suo stato di salute, adesso si dovevano fare i controlli e la mia speranza come la loro era di farli prima possibile per sapere.

Che Emma fosse nata con la SdD per me non faceva alcuna differenza l'amavo punto e basta, solo un pensiero a quello che le avrebbe riservato il futuro, la società, l'ignoranza della gente, poi ho pensato che Emma è fortunata perché è circondata da tante persone che la amano al di là della sua condizione quindi...

Emma è un dono meraviglioso, non mi sono mai chiesta perché, certo sarei ipocrita nel dire che non penso mai se e a quando potranno esserci dei problemi, sono consapevole che il cammino è lungo e troveremo tanti ostacoli, chissà forse anche no! Li affronteremo tutti assieme.

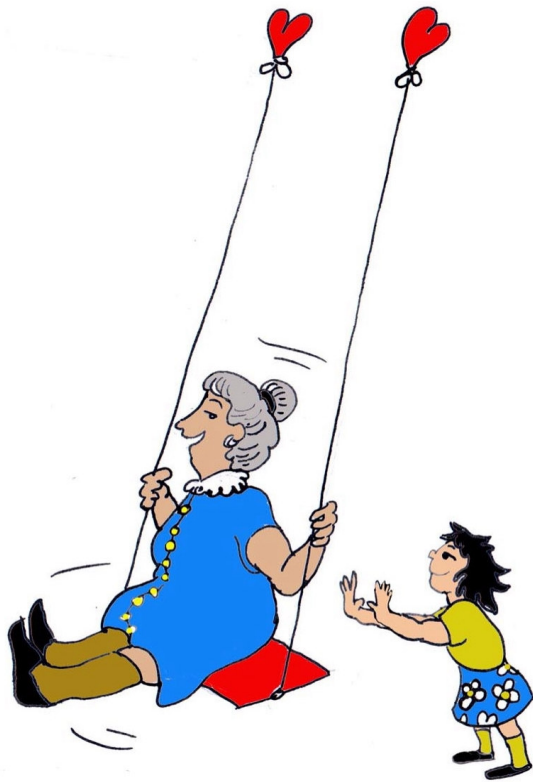
Certo non sono io che dovrò convivere quotidianamente con Emma non sarò io a doverla crescere e cozzare ogni giorno con i problemi quotidiani, ma Emma ha 2 genitori meravigliosi, una sorellina stupenda e tante tante persone che la amano tanto tantissimo anzi di più. Per quello che potrò ci sarò! Sempre!

Gli altri? Che pensano? Cosa provano? Non me ne può fregare di meno! L'importante è che Emma si senta amata dalle persone che contano.

Emma sta bene, ha solo un piccolo problema che si risolverà nel tempo. Cresce e ogni giorno un progresso, appena posso vado da loro, con loro gioco e mi diverto, che sorrisi mi fa Emma che mi riconosca già? Che sappia che sono Nonna Mara certo che si! Ci divertiamo assieme anche alla piccola Giulia che sarà sicuramente un riferimento importante.

Mia figlia aspetta un altro bimbo e io ne sono immensamente felice, credo che questo, sia un atto d'amore meraviglioso nei confronti di Giulia e di Emma.
Che dirti Martina... Vi amo.

Mara, nonna di Emma







Io, Dario, ragazzo con la sindrome di Down

Mi chiamo Dario, ho compiuto 18 anni lo scorso ottobre e sono il figlio di mamma Paola e papà Sandro.

Ho due fratelli: Simone che ha 14 anni e mia sorella Marialetizia che ne ha 5, quindi nella nostra famiglia siamo in 5 persone ed abitiamo a Monza, vicino a Milano.

Io sono una persona down, cioè ho un cromosoma in più in tutte le cellule del mio corpo.

Sto frequentando l'ultimo anno della Scuola Alberghiera, all'Istituto Olivetti, per poi diventare cuoco. A scuola vado da solo, con l'autobus. Mi devo impegnare molto nei miei studi, perché saranno fondamentali per avere un diploma, anche se speciale, dopo aver dato gli esami alla fine dell'anno scolastico, ed anche per trovare poi un lavoro che mi diverta e che mi faccia guadagnare uno stipendio.

Io sono molto sportivo: faccio sci e nuoto con la mia Società sportiva l'Unione Sportiva Brianza Silvia Tremolada.

Il nuoto lo sto facendo due giorni alla settimana, perché durante il periodo invernale al sabato vado a sciare.

Ma quando non ci sarà più la neve lo farò tre volte a settimana, perché devo allenarmi molto visto che a Ottobre mi hanno convocato in nazionale per andare ai Giochi Europei Special Olympics a Roma, dove ci saranno ragazzi come me di 52 nazioni del continente europeo.

Lo sport che faccio mi aiuta veramente tantissimo a superare le mie difficoltà, a crescere e a migliorarmi.

Fare sport per me significa tanto, e mi insegna a dare sempre il massimo in tutto quello che faccio nella vita. Con il mio papà ho anche scalato due cime più alte di 4000m sul Monte Rosa, il Castore e il Breithorn... è stato molto bello anche se faticoso. Qualche volta ho anche fatto dei tornei di calcio con i miei amici della squadra.

Lo sport è una cosa unica e anche molto importante.

Faccio anche teatro con i miei amici dell'oratorio e con l'Associazione il Veliero. Tra un po' di tempo faremo il nostro primo spettacolo.

Ho molti impegni per cui esco spesso anche di sera.

Ho molti amici e anche una ragazza. Io sto molto volentieri vicino a lei, e anche nei momenti tristi della vita parliamo sempre, anche dei nostri problemi.

Quando possiamo ci troviamo, ci invitiamo a cena e usciamo molto volentieri insieme per andare alle feste dei nostri amici.

Il mio sogno è di potere stare sempre con lei nella mia vita.

Con il mio papà qualche anno fa abbiamo fatto il mio sito web: si chiama www.darioweb.com

Tramite internet ho conosciuto tante persone. Fra queste una coppia, che poi abbiamo incontrato di persona dopo esserci scritti via e-mail ed esserci scambiati delle fotografie.

Si chiamano Alessandra e Fabio, e stanno aspettando di diventare genitori di Davide, che dovrebbe nascere ad agosto.

Quando sono venuti un giorno a cena da noi volevano vedere come era la vita di una persona down, perché Davide ha anche lui 47 cromosomi come me.

Mi hanno detto che anche io li ho aiutati a decidere di far nascere Davide.

Questo per me significa molto, perché vuol dire che ho aiutato sia Davide che i suoi genitori.

Quando sono andati via, gli abbiamo regalato il libro "Come Pinguini nel Deserto".

Poi si sono anche iscritti al forum dei genitori su pianetadown.org dove spero che trovino tanti amici anche per Davide, e io vorrei essere uno di quelli.

Dario (19 anni SdD)

La scelta

Caro Dario,

sono una mamma di 39 anni, con due figli stupendi di 12 e 9 anni, stiamo vivendo in questi giorni un grosso disagio per aver appreso che il terzo figlio che aspetto al 5° mese di gravidanza ha la trisomia 21.

Lo abbiamo appreso solo due giorni fa e siamo tutti molto spaventati, tanto da considerare un'interruzione di gravidanza.

Personalmente sono distrutta dal dispiacere e vorrei l'appoggio di tutta la mia famiglia per andare avanti, ma li sento molto lontani e benchè sono sicura che la cosa è molto difficile da accettare, se non in lungo tempo, temo purtroppo che qualora ciò non avvenga la mia famiglia sarebbe distrutta ed io sarei sola a crescere un bambino che di cura e amore ne avrebbe bisogno il doppio di uno normale.

Volendo mettere da parte per un attimo la volontà della mia famiglia e le loro ostilità, mi prende il dubbio che un domani il mio terzo figlio possa "accusarmi per averlo fatto nascere" in una società dove tutto è perfetto e dove il confronto quotidiano con gli altri potrebbe causargli grosse difficoltà.

Se potessi ascoltare la voce di mio figlio adesso, gli chiederei "farti nascere è un atto di amore nei tuoi confronti, oppure un atto di egoismo?"

Se puoi rispondi alle mie domande e fammi capire se potrei affrontare tutto da sola e senza l'appoggio dei miei, il mio bambino ha anche altre malformazioni e mi dicono che fino alla nascita potrebbero aggiungersene altre, tu sei un ragazzo adorabile perché hai avuto una famiglia che ti ha amato, ma io non so quanto sarà grave mio figlio nè se potrò contare su una famiglia! Tu puoi parlare, fallo come se fossi mio figlio!

Ti bacio con affetto, Laura.

Ciao Laura,

mi dispiace molto che in questi giorni siete proprio preoccupati: questo è il ruolo di una mamma che avverte dolore per il suo figlio che dovrà nascere ed è anche giusto che la tua famiglia è molto triste per questa cosa veramente drammatica ,



ma è giusto che vostro figlio possa nascere anche se ha un cromosoma 21 in più, perché vuol dire che lui è veramente speciale per la vostra vita e anche voi potrete essere una famiglia straordinaria per lui. Anch'io sono spaventato pensando che tuo figlio ha delle malformazioni ma la vita continua e quindi secondo me è meglio farlo nascere.

Per voi questa cosa è tragica e siete tutti molto spaventati però è meglio che nasca perché voi così potrete esprimergli la vostra gioia nella sua vita anche se ci sono dei problemi, ma è importante che gli donate la vita con serenità e pazienza e mostrate con tanto affetto quanto è importante avere un figlio.

Io sarò contento di questo ma la cosa più bella che posso fare è di aiutarvi veramente tanto a farlo nascere e anche nei vostri momenti di difficoltà che avete fra di voi. Sei una mamma fantastica ma io vorrei starti vicino nel tuo grande dispiacere per aiutarti. Tu non sei sola perché anche la mia famiglia farà di tutto per esserti vicina.

Io in questi momenti tristi voglio lottare per la vita di questa persona importante che è il vostro figlio, vorrei aiutarvi facendoti capire che io sono molto contento di vivere anche se ho delle difficoltà. In questa settimana sono stato da solo a Roma per i giochi europei di Special Olympics dove ho vinto due medaglie d'oro nel nuoto per la staffetta e per i 50 metri rana e sono arrivato 4° a stile libero, lavoro come aiuto cuoco in un albergo di lusso della mia città, vado da solo in autobus e ho tanti amici straordinari e una ragazza. Io abito vicino a Milano con la mia famiglia e voi di dove siete? Sono sicuro che tu non sarai mai sola nel farlo crescere perché tutti staranno vicino a te e potrai avere cura di questo bambino.

La tua famiglia è importante sempre e anche questo tuo figlio sarà importante per la tua vita.

Secondo me quando sarà grande non ti accuserà di averlo fatto nascere ma sarà anche lui contento, lo devi essere anche tu aiutandolo nella sua vita anche se è molto difficile ci vuole il coraggio di guardare avanti, all'inizio avrà difficoltà ma se tu l'aiuterai tanto con affetto diventerà grande ed io vorrei aiutarti anche in questo. La mia opinione è di farlo nascere e di donargli amore: e questo io lo desidero tanto.

Grazie di avermi detto che io sono un ragazzo veramente fantastico e di avere una famiglia che mi ama tantissimo insieme

ai miei fratelli. Anche tu avrai sicuramente una famiglia fantastica con tre figli: te lo auguro di cuore!

Ho risposto alla tua lettera come se fossi tuo figlio.

Un bacio affettuoso a te in modo straordinario e un abbraccio speciale alla tua famiglia

Dario (19 anni SdD)

Io, Ilaria, ragazza con la sindrome di Down

Buongiorno a tutti, mi presento: il mio nome è Ilaria, ho 18 anni compiuti il 13 dicembre scorso, ho la sindrome di down ma mi ritengo simpatica e carina.

Frequento la classe 4 c turistico in provincia di Cuneo presso l'Istituto "Ernesto Guala" di Bra. Il mio sport preferito è la danza infatti e da 10 anni che mi piace questo tipo di sport e l'ho iniziato da quando avevo 8 anni quando mi sono esibita per il mio primo saggio nell'anno 1994/1995 e da quell'anno ho continuato questo hobby che mi appassiona molto.

La danza classica e la danza moderna mi creano forti emozioni ad esempio nella danza classica provo la delicatezza e la raffinatezza durante i passi molti fluidi mentre nella danza moderna tiro fuori la forza, la grinta, la rabbia e l'energia durante i movimenti più attivi rispetto alla danza classica.

Qualche anno fa, una sera dopo cena, i miei genitori mi hanno svelato che avevo qualche problema e cioè la sindrome di down, e un cromosoma in più rispetto agli altri che ne hanno 46. Dopo questa notizia io mi sono emozionata e mi ha fatto un po' di dispiacere e mi è rimasto impresso nella mente.

Qualche giorno dopo io ho voluto spiegare ai miei compagni di classe ciò che i miei genitori mi hanno detto.

Ho chiesto il permesso ad una mia professoressa di radunare i miei compagni in palestra per dare loro la notizia.

Finito di parlare i miei compagni sono rimasti un po' silenziosi e un po' titubanti.

Io dopo averlo detto mi sentita come se mi fossi tolta un peso dallo stomaco e stavo molto meglio.

Il rapporto con i miei compagni a volte è scontroso e maleducato perché nella classe in cui sono ci sono persone che di me non

hanno rispetto ed altre persone che mi vogliono bene e che mi ritengono una persona normale anche se ho la sindrome di down. Ultimamente mi è anche capitata una bellissima esperienza alle olimpiadi invernali 2006 a Torino, sono stata selezionata per la cerimonia di chiusura dove ho eseguito una coreografia di tre figure.

Per me è stata una favolosa esperienza, era molto emozionante esibirsi in uno stadio pieno di persone in mondovisione e mi sentivo orgogliosa di me stessa.

Concludo dicendo che a volte la mia vita è difficile, molte volte tendo a voler stare da sola e soffermarmi a pensare alla mia situazione ma poi trovo la forza di reagire ed andare avanti.

Ilaria (19 anni SdD)





