



Cesare Vietti

**Benvenuto
in famiglia**

Lettera a un ragazzo down

a Maria
Cesara, Simona
Gualtieri, Gianalberto
Gabriele

Prefazione

di Margherita Natale

Conosco Cesare Vietti, autore di questo libro, da moltissimo tempo: abbiamo percorso, se non insieme ma molto spesso accanto, i quattro decenni centrali di questo secolo che sta finendo. Dagli anni Cinquanta ad oggi la nostra amicizia si è consolidata attraverso la conoscenza e la partecipazione alle nostre comuni vicende umane. Ero una ragazzina quando andavo allo Stadio di Vigevano per vedere il Cesarino giocare con i giovani dell'Inter, l'ho ritrovato più tardi nella redazione dell'Informatore a metà degli anni Sessanta quando, terminati gli studi universitari, entrai nel giornale di mio padre al quale Vietti collaborava, giornalista sportivo per passione. Una passione che egli ha coltivato anche quando la sua attività nel ramo delle concessionarie automobilistiche lo ha portato spesso lontano.

Noi dell'Informatore lo abbiamo sempre considerato soprattutto un collega «prestato» all'attività imprenditoriale. Un uomo con l'animo da ragazzo, sempre pronto agli scherzi ed ai lazzi di questa redazione che è rimasta sempre goliardica anche se invecchiata. Ricordo bene le battute all'annuncio del quinto figlio in arrivo! Era una sera di martedì quando ci dissero che il piccolo Vietti era nato e subito gli telefonammo a casa per fargli festa. Ma il Cesarino era cambiato, la sua voce incrinata la sua allegria della vigilia era sparita. Apprendemmo poi i motivi di quel cambiamento ma la nostra amicizia poteva servire ben poco.

Egli era solo prima di tutto con se stesso e più tardi con sua moglie e i suoi figli per affrontare un problema che avrebbe cambiato radicalmente la loro vita.

«Benvenuto in famiglia» è la storia di questo straordinario nucleo familiare che ha sfidato la malevolenza della sorte e antichi pregiudizi radicati nel modo di pensare e di vivere in una comunità che solo da poco ha cominciato ad affrontare la problematica di chi è «diverso».

Se leggerete questo libro, alla fine vi chiederete «ma diverso da chi?». Gabriele è un giovane dolcissimo ed educato che ha dato con la propria forza d'animo e con il proprio impegno enormi soddisfazioni ai propri genitori; un giovane che lavora nel rispetto degli altri e delle regole di questa nostra società e che ha trovato nelle attività sportive il suo miglior modo di esprimersi.

La prima volta che ho letto queste pagine non sono riuscita a frenare la commozione perché ognuna di esse è carica di sofferenza e di gioia nello stesso tempo: tutto ciò che è stato conquistato ha preteso fatica, anche dolore, ma alla fine la gioia di potere dire «ho fatto qualcosa che è servito a mio figlio».

La «lettera» che Vietti indirizza a Gabriele è quindi un messaggio di speranza rivolto a tutti quei genitori che vivono lo stesso suo problema: è un francescano inno alla vita, benedetta, comunque sia.

Ma io vi leggo anche un monito a tutti quei genitori che hanno dei figli «normali» e che per questa ragione ben poco fanno per loro: per scoprire le loro vere attitudini, per spronarli alla ricerca del difficile, per farli vincere la sfida della vita. Benvenuto Gabriele anche tra noi. (m.n.)



Cesare Vietti

Benvenuto in famiglia

Lettera a un ragazzo down

IEVVE VIGEVANO

Gabriele Vietti, first place... gold medal 25 meters freestyle! Gabriele Vietti, second place, silver medal 25 meters breaststroke! ».

Con una voce stentorea e con una pronuncia che masticava vocali e consonanti, fino a elencare i nomi ed i cognomi in modo deformato e spesso incomprensibile, uno sconosciuto organizzatore dei Giochi Special Olympics, svoltisi nel North Carolina, così annunciava che tu, Gabriele, figlio mio, avevi ottenuto una sorprendente affermazione sportiva nel nuoto, riuscendo a conquistare prestigiosi allori nella competizione mondiale organizzata per i ragazzi disabili.

Ero seduto su di una tribunetta appositamente allestita, alle spalle della mastodontica costruzione che conteneva la piscina olimpionica, nella quale tu avevi appena ottenuto lo stupendo risultato. Di fronte a me il palchetto delle premiazioni. Assistevo alla cerimonia quasi al di fuori della realtà che mi circondava, come se si trattasse di un sogno o di un evento che non mi toccava direttamente. Su quel podio, pomposamente addobbato, sfilavano i ragazzi che, con te, si erano messi in evidenza nelle gare di nuoto. Ti osservavo mentre prendevi il posto assegnato, con un distacco che mai prima di quel momento io avevo provato, con te di mezzo.

C'erano anche la mamma e tuo fratello ad applaudirti, ma entrambi, in quel momento non facevano parte del mio quadro d'insieme, perché in quel dipinto non c'eri che tu e nessun altro. Quando lo speaker ti aveva chiamato, una prima volta per premiare la tua piazza d'onore ed una seconda per prendere posto sul gradino più alto, mi ero quasi nascosto dietro ad altre persone, perché non ti volevo guardare mentre un azzimato signore, con fare estremamente dignitoso, assistito da una giovane ragazza con tanto di vassoio e di medaglia, come avevo sempre visto fare nelle manifestazioni sportive più prestigiose, ti stava infilando al collo il segno del primato e dell'ottimo piazzamento. Non sapevo da che parte volgere gli occhi, tanto ero imbarazzato.

Ma perché a disagio? Vedi, Gabriele, io sono stato un padre che ha sempre e soltanto guardato a te. Non mi sono mai curato del mondo che ti circondava né tanto meno di alzare gli occhi verso realtà come la tua. Il nostro era tutto un discorso che non aveva mai avuto interlocutori, un modo di vivere insieme che doveva essere unicamente nostro, senza la benché minima interferenza, tu ed io soli nel nostro personalissimo modo di intenderci, di amarci. Ma ai Campionati del Mondo per disabili, ho vissuto momenti struggenti fra quei giovani di tutti i colori e di tutte le razze. Mi sono allora chiesto, in presenza di quei ragazzi che grazie allo sport sorridevano felici, quanti sono quelli assai meno fortunati che stanno lottando in famiglie che di loro si vergognano, in ambienti ghettizzati, assai lontani dal coinvolgimento scolastico o sportivo o di amicizie. Ecco: per quei ragazzi che la sorte ha voluto più soli degli altri, forse non avevo mai fatto nulla perché davanti ai miei occhi ho sempre voluto avere soltanto te, che sei il mio dolcissimo figlio down.

Mentre ti premiavano, (alle tue spalle un tramonto rossiccio, vivo, di quelli che non si dimenticano) i miei pensieri correvano in libertà, veloci e indisturbati, vagando in un universo dove c'eravamo tu ed io soltanto, perché tu ed io insieme avevamo deciso di continuare a vivere, nonostante tutte le disabilità di questo mondo.

E in quei momenti mi è tornato alla mente quel nostro stranissimo dialogo di poco prima, improvvisato e ai più apparso assurdo, che a distanza avevamo sostenuto fra lo stupore di chi ci circondava, io sugli spalti e tu nell'atto di avvicinarti alla vasca della gara che doveva darti una medaglia d'oro.

Nel silenzio quasi generale, improvvisamente era salita dentro di me una forza che sentivo di doverti trasmettere ad ogni costo prima del via. A quel punto ho accantonato ogni reticenza. Tu eri piegato in avanti sul blocco di corsia ed attendevi concentrato il fischio di avvio. Io ti ho urlato allora un incitamento forsennato, ti ho indirizzato quasi un discorso, in una sorta di intimità che faceva scomparire intorno a noi tutti gli altri. C'era silenzio, in attesa del via, ma io parlavo ad altissima voce con te, incurante di tutta la gente che ci stava vicina e che mi osservava con meraviglia, i più certamente senza capire la mia lingua, altri increduli che un genitore potesse disturbare in quel modo un figlio concorrente che stava per disputare la sua gara più importante. Ero però certo che tu mi avresti capito. Infatti dopo alcuni istanti, quasi a farmi sapere che in quella vasca saremmo andati insieme, hai stretto i pugni, disteso le braccia in segno di determinazione rabbiosa e di concentrazione, quindi hai battuto le palme delle mani e sussurrato qualcosa. Come a

dirmi «papà, sono pronto».

Quindi la partenza. In quel preciso istante ho avvertito dentro di me che tu mi avevi udito e che tutto ciò che di ricordo, di convivenza affettuosa, di intesa cordiale, di amore infinito che sempre hanno caratterizzato i nostri rapporti ed il nostro reciproco affiatamento, ti aveva raggiunto: ed avresti vinto.

Là fuori, alla premiazione, nessuno mi conosceva e non provavo disagio osservando la gente che ti applaudiva, pur togliendo ad entrambi quel senso di appartenenza reciproca.

Ma non ti volevo guardare in quegli occhi pieni di lacrime di gioia perché mi sembrava di essere lontano, molto lontano, come la sera in cui tutti i partecipanti dei Giochi erano sfilati allo Stadium dell'Università del North Carolina. Di fronte a voi le autorità dello stato ed alcuni testimonials famosi.

Gabriele, lo dico senza vergogna: quelle lacrime che rigavano per commozione il tuo volto, mentre le medaglie ti cingevano il collo, erano scappate anche a me in quella notte, quando cinquantamila spettatori americani avevano calorosamente applaudito il vostro passaggio. Avevo avvertito che qualcosa mi stava quasi soffocando in gola e non riuscivo a trattenere il pianto come se il mondo dei disabili non fosse da anni felicemente anche il mio.

Ogni ora di ogni giorno ha il suo profumo, ma quel tramonto reso ancor più vivido da un cielo inspiegabilmente azzurro, in un blu notte che sapeva di bontà e generosità, quella sfilata di ragazzi di ogni nazione e di ogni sofferenza, tutti uniti sotto il marchio indelebile e inguaribile della disabilità, mi è sembrato un qualcosa di eccessivo da sopportare, un peso di cui non riuscivo a farmi carico, come se qualcosa mi dovesse crollare addosso, da un momento all'altro.

Un tempo mi sembrava, Gabriele, che il mondo incominciasse da me e con me, perché mi ritenevo al centro di tutto ciò che si legava alla mia persona: lavoro, famiglia, affetti.

Quella sera di giugno invece ho scoperto che il mondo incomincia con quei giovani di ogni colore e di ogni nazione che lottano per conquistare un posto di decoro nella vita, e che si impegnano ad essere come tutti i loro coetanei, anche grazie allo sport.

Molte volte, figlio mio, mi sono trovato dalla parte di coloro che perdono, ma quella notte di fronte a quell'entusiasmo, in presenza dell'incitamento della folla che gremiva le gradinate in ogni ordine di posti, ho avvertito chiarissima la sensazione che il mondo deve essere di tutti e che mai nessuno deve considerarsi perdente, se ottomila ragazzi meno fortunati di altri e colpiti duramente dalla sorte, gioiscono, stanno insieme, si sfidano in allegria nelle più svariate discipline agonistiche.

In quei momenti di intensissima commozione mi rammentavo di qualcuno che aveva detto: «la felicità è poter dire la verità senza far piangere nessuno». Ecco, Gabriele, la nostra verità quella notte era là, sulla pista dello stadio statunitense, a sfilare davanti ad autorità, ad attori cinematografici, a campioni dello sport ed a cinquantamila spettatori entusiasti, era là davanti alle telecamere che trasmettevano l'avvenimento al mondo intero, era là, fra quei ragazzi che si abbracciavano e che ballavano al suono ritmato di musiche vibranti, gridando: «siamo qui anche noi, nonostante la nostra disabilità, siamo qui anche noi a giocare, a batterci come tanti campioni, siamo qui in ottomila per dirvi che vogliamo essere come tutti voi». Ma quella verità era dolorosa, straziante, toglieva il respiro in tutti i suoi contenuti e non poteva non provocare lacrime di commozione.

E' stata quella, Gabriele, una notte senza confini di tempo e di emozioni, una notte che non potrò mai dimenticare, anche perché in mezzo a quei ragazzi, a rappresentare il nostro Paese, a portare il cartellone con scritto Italia, c'eri tu, figlio mio, un ragazzo down.

Due mesi dopo la manifestazione sportiva mondiale americana, in Italia, doveva accadere un episodio di cui si sarebbe interessata tutta l'opinione pubblica. Due genitori, che avevano generato due figli gemelli, dei quali uno affetto dalla sindrome di down, avevano deciso di abbandonare il bimbo disabile in ospedale, perché terrorizzati dall'idea di dovere affrontare il futuro con un figlio che avrebbe sicuramente comportato problemi, innumerevoli problemi, nella sua crescita.

Che cosa può aver spaventato in quel modo i due giovani genitori, se non i fantasmi che accompagnano da sempre la nascita di un figlio disabile, se non i traumi che spesso descrivono superficialmente coloro che non hanno avuto un figlio down ma che dettano sentenze soltanto sulla scorta di nozioni assai lontane dalla realtà, che cosa può aver causato quella loro reazione così folle,

se non il rigetto provocato dalla disinformazione più completa sulla personalità di un bimbo affetto da «trisomia 21»?

Nascere down è ancor oggi un segno indelebile di disabilità totale, un marchio che il bimbo porta con sé per tutta la vita.

Perché ancora pochi invece sono a conoscenza che essere down significa portare dentro a sé una forza che Dio dà per consentir loro di donare, nel contatto con gli altri, e con i familiari in particolare, bontà, amore, sensibilità, generosità e tanto, tanto affetto. E' di certo il terrore per il futuro del loro figlio, l'incertezza di un domani fatto di grossi interrogativi che hanno spinto quei genitori ad abbandonare in ospedale il gemello nato down, ma soprattutto è la cattiva informazione su quanto un ragazzo affetto da «trisomia 21» può portare con sé. Ha scritto recentemente Stella Pende, una giornalista sensibile ed attenta alle vicende della vita: «un bambino down è un angelo della terra, un figlio che non smette mai di essere figlio, che si ama come non si può amare nessuno. Lo sanno bene coloro che hanno un bimbo down e tutti quelli che, per caso o per fortuna, questi bambini li hanno incontrati».

Gabriele, tu non devi aver paura di essere un ragazzo down. Non temere mai, né oggi né domani, che la gente ti definisca così. E' vero che questo vocabolo significa per i più dabbennaggine, lentezza di pensiero, addirittura scempiaggine. Io penso che, in presenza dei problemi che la nostra famiglia ha dovuto affrontare, tu ti sia sempre comportato con consapevolezza e saggezza. Ho visto i tuoi occhi spesso riempirsi segretamente di lacrime. Le vedo ancora oggi, quelle lacrime, che tu insisti nel nascondere quando ti addoloro con decisioni che non approvi ma che non intendi contestare, non perché sei down, ma perché sei buono, dolce, remissivo. E che dire poi quando guardi «da sotto» le mie ire, i miei litigi, i miei rimbrotti con i tuoi fratelli o le tue sorelle, che aggiungere di quel tuo sguardo che vuoi significare che sei vicino a tutti i tuoi cari, quasi a voler affermare che la famiglia non va disarticolata nella sua unione per motivi che possono essere a volte futili, a volte importanti, perché è comunque l'unione di tutti noi che deve essere salvaguardata? Ed ancora; non è forse palese la tua gioia quando sei circondato dai nipotini (che sono otto), non diviene ancor più trasparente il tuo affetto verso di loro, non è meraviglioso il tuo entusiasmo nel vederti circondato dalla loro presenza, dalle loro premure?

Eppure continuano a definirti un ragazzo down. E proprio di tale parola sono stato costretto a parlare in estate alle nostre due nipotine, Giulia e Marta, entrambe di nove anni di età, intelligentissime e dalla sensibilità particolarmente acuta.

Eravamo in una strada di un piccolo paese di montagna; loro intente ad infilare perline da bambola per farne braccialetti per tutti i parenti e gli amici ed io seduto al loro fianco a far loro compagnia. Il sole picchiava con rabbia quasi in reazione a tutti quei giorni in cui il maltempo aveva infierito. Ma era un sole che sembrava incoraggiarmi, che pareva sussurrarmi sentimenti affettuosi di comprensione. Ad un certo momento Giuba mi aveva detto: «Nonno, perché Leie è un ragazzo down?» Io non mi ero mai sentito rivolgere con tanta naturalezza una frase del genere da una bambina. Marta invece era rimasta zitta, ma avevo avuto nettissima la sensazione che si fossero accordate quel giorno per parlarmi proprio di te. Io avevo guardato Giulia profondamente negli occhi, avevo compreso che la sua domanda esigeva una pronta risposta per non aggiungere delusione a dolore, mi era sembrato di capire che sia Giulia che Marta già avessero compreso il significato di una disabilità inconfondibile, e anche inguaribile, in quel preciso istante avevo avvertito dentro di me la sensazione struggente di dover dire loro con sincerità e senza mezzi termini quali fossero le tue condizioni, anzi presentando la tua disabilità con la determinazione che avevo avuto modo di dimostrare in altre occasioni, e soprattutto con la forza che ancora oggi mi giunge dalla fermezza della mamma quando sei tu, ragazzo down ad essere preso in considerazione per come sei, per quello che sai dare, per la tua eccezionale sensibilità. A quel punto, forte anch'io del convincimento che tu sei il mio figlio amatissimo, dopo aver preso fiato, avevo aperto le cateratte del mio cervello ed avevo lasciato liberamente uscire le parole dalle mie labbra. Almeno così mi sembrava. «Down vuoi dire... – avevo risposto - vedete bambine, essere down significa ...» ma non riuscivo proprio a proseguire; entrambe mi guardavano quasi sorprese di tanta incertezza, meravigliate perché, io, che con loro avevo sempre parlato con franchezza e sincerità delle cose del mondo, anche le più spiacevoli perché ero certo di trovarmi di fronte ad interlocutrici attente e

sensibili, che avrebbero afferrato in fretta ciò che andavo sostenendo, mi trovassi ad indugiare con un imbarazzo che credevo di non dover provare parlando di te. Alla conclusione delle mie incertezze sono come esploso. «Bambine - ho detto - Leie è un ragazzo che fin dalla nascita non è stato fortunato, perché è arrivato in questo mondo con una disabilità che si chiama «trisomia 21» e che è pure detta «sindrome di down». La sua è una menomazione genetica che rallenta lo sviluppo cerebrale e che lo costringe ad essere mentalmente inferiore agli altri. E' un male inguaribile. Noi genitori, con i fratelli e le sorelle, abbiamo molto sofferto della sua menomazione e del fatto di non poter fare nulla per aiutare a guarirlo, a migliorarlo, ma ora siamo felici di essere i genitori di Leie, perché da lui non abbiamo avuto che gioie, anche in situazioni dolorose, anche quando la sua menomazione ha significato complessi di inferiorità da parte di tutti noi, anche quando lo abbiamo assistito nell'affrontare le situazioni più complesse.

E' bello, bambine, che voi oggi mi rivolgiate questa domanda alla quale io ho cercato di rispondere, dopo l'iniziale sorpresa, con sincerità e senza remore. Anche voi dovete voler bene a Leie, dovete cercare di capirlo, dovete comprendere che dentro di lui c'è un patrimonio di affetto che non ha uguali, in particolare nei riguardi vostri, suoi nipoti». A quel punto Giuba aveva srotolato dal mazzo di piccoli bracciali un cerchietto da polso con tante piccole perline colorate e me l'aveva donato. «Per te, nonno -mi aveva detto- avrai fortuna con il Lele».

Ecco, Gabriele. Essere down come te è anche questo: volere fortissimamente che la disabilità non comporti per nessuno di noi inferiorità, dolore, tristezza, e che sia gioia per chi sta vicino, per chi è legato a te da affetto e d'amicizia; è quella stessa bontà che tu sai elargire con quella generosità d'animo che è tuo patrimonio esclusivo.

Tempo fa, quando, in una delle tante occasioni in cui tu sei stato premiato per le tue affermazioni sportive, ho avvertito la difficoltà da parte di chi al microfono annunciava le tue prestazioni vittoriose, a dire che sei disabile perché down. E per non pronunciare quella parola, erano state farfugliate definizioni assurde ed astruse circa il tuo tipo di menomazione; sicuramente era a disagio colui che parlava al microfono e che cercava allocuzioni contorte senza che noi, che eravamo nel parterre ad assistere alle premiazioni, auspicassimo forme capaci di azzerare il senso di tristezza che quel vocabolo sempre comporta. Sei down, non ci importa proprio niente, e la gente lo deve sapere, ti deve conoscere, perché non è nascondendoti che noi faremmo il tuo bene, non è relegandoti in casa che noi avremmo ottenuto scopi e finalità migliorative, non è bloccando sul nascere la tua volontà di comunicare con gli altri, di farti amicizie, di cercare di imitare i tuoi fratelli, che noi t'avremmo aiutato a crescere. Sei down e insieme andremo avanti.

Vedi, Gabriele, quella parola mi ha accompagnato dal giorno in cui tu sei nato, ventisei anni fa; mi ha ronzato a lungo nella mente in modo confuso, ma oggi la pronuncio senza alcuna remora, anche in tua presenza, e non m'importa che altri si esprimano con quel termine mentre tu ed io siamo presenti. Non credo poi che quella definizione mi abbia mai ossessionato, anche se da principio i fantasmi più inquietanti erano quelli di bambini abbandonati dalla sorte, malati ed incapaci di affrontare la vita senza aiuto, per finire poi rinchiusi in un istituto d'assistenza. E proprio a quei fantasmi ancora pochi giorni fa pensavo, quando mi sono trovato involontariamente estasiato ai piedi di un ragazzo come te, ad ascoltare le note musicali che uscivano da una pianola sulla cui tastiera quel giovane, anch'egli down, stava facendo scorrere le sue grosse dita con un'agilità sorprendente, mentre vicino a lui il padre gli proponeva con amorevole attenzione gli spartiti da seguire.

Ci trovavamo in un villaggio di bungalow, dove eravamo stati accolti in occasione di una manifestazione nazionale di nuoto che aveva chiamato a raccolta i giovani nuotatori disabili di ogni regione d'Italia. Tanto verde intorno per alberi di alto fusto e per una cespugliazione intensa che formava un grande parco, alle cui spalle il mare, con l'onda lunga dovuta alla riva slanciata e piatta, faceva sentire il suo modo di far giungere la musica delle onde. Il ragazzo alla pianola suonava note che a me parevano tratte da alcune colonne sonore di films. Credo di aver riconosciuto musiche di Ennio Morricone ed altre melodie celebri ma per me, profano, non riconducibili con esattezza alla fonte originale. Il ragazzo suonava con una sensibilità squisita, come se dentro di lui l'animo gli scoppiasse per un sentimento straripante che non riusciva a controllare e che non lasciava comprendere se era impregnato solo di tristezza ma anche di solitudine e di disagio nei confronti

degli altri. Aveva un grosso paio d'occhiali, quel ragazzo, su un viso tondo, con una testa orgogliosa e capelli ben pettinati. Sorrideva poco ed a fatica, ma il suonare gli dava una sensazione di ebbrezza, lo portava a sentire se stesso come gli altri, ed in particolare gli consentiva di dialogare in un linguaggio che non era di tutti e che gli apparteneva totalmente, quasi visse in un mondo dove tutto era soltanto suo. Penso di non aver mai vissuto attimi di così infinita tristezza e nel contempo di enorme gioia come quella sera. Eravamo, e tu lo ricorderai, nel bel mezzo di quell'enorme pineta in riva al mare, sistemati con la mamma in una casetta elegante e confortevole. Fuori piovigginava ed un vento freddo, nonostante la stagione avanzata, faceva sentire un leggero sibilo e le nubi pareva che si rincorressero capricciose, quasi recalcitranti per un andare e venire scomposto, propiziato dalla brezza marina, appena sopra di noi.

Il ragazzo continuava a suonare, ma le sue note avevano ormai richiamato intorno alla sua pianola ed alla sua esile figura un gruppo di giovani amici e di numerosi adulti.

Purtroppo la bella favola di un folletto sapiente capace di porsi al servizio di quel ragazzo per rendergli il privilegio di una musica che non pareva di tutti, ma che sembrava provenire da molto lontano, da così lontano da risultare assolutamente inarrivabile e irripetibile, era finita. I compagni l'avevano spinto a suonare inni e marce e lui, povero figlio, pur con il padre dissenziente, aveva accolto, finalmente con il sorriso, le urla d'invito: la magia di quelle note iniziali se n'era andata. Penso per sempre, come penso che una musica di quella suprema poesia non la ascolterò più.

Mentre il ragazzo alla pianola ormai si divertiva nell'esecuzione dei pezzi più fantasiosi, accompagnato dalle urla dei compagni, mi ero avvicinato a suo padre e gli avevo espresso la mia ammirazione per il figliolo. «Dunque non è vero – gli avevo detto - che down significa soltanto immaturità, incapacità di proporsi in ragionamenti men che infantili, non è vero che essi sono propensi soltanto a subire la passività di una vita vegetativa ed inutile e non ad esprimere, attraverso la loro personalità, il modo di essere come gli altri?» Il padre mi aveva osservato qualche istante prima di rispondere.

Sembrava frenato dalle mille remore che anch'io ben conosco e che purtroppo ti portano ad essere diffidente ogni volta che uno sconosciuto ti parla del tuo ragazzo down. Poi aveva visto te al mio fianco ed allora il suo volto si era disteso in un largo sorriso ed aveva preso a rispondere.

«Fin da piccolino ha dimostrato curiosità ed attenzione per la musica. Quando ci siamo accorti che era anche attratto dal suono dei singoli strumenti, oltre che dalle esecuzioni che ascoltava in televisione o alla radio, abbiamo deciso di indirizzarlo verso un maestro di musica per capire se veramente le note lo interessavano. Siamo stati fortunati perché il nostro bambino ha scoperto nella musica quel qualcosa che pareva mancargli. E' nato down, come vede, e dentro di lui ha qualcosa che gli impedisce di essere felice se non quando è davanti ad una tastiera. Non nascondo che tutto il resto è fatica: apprendimento scolastico, pratica sportiva, inserimento in mezzo agli altri, a meno che non si tratti di suonare. La musica infatti lo trasforma, sembra appagarlo, lo pone su un piano che non è più quello della tradizionale inferiorità

del disabile. Si sente al centro dell'attenzione ed è felice. Io lo accompagno sempre ed ovunque, gli porto le sue armi, che sono la tastiera, gli amplificatori, gli spartiti. Questa sera ci troviamo qui per partecipare alle gare di nuoto, ma a lui la competizione sportiva interessa ben poco. Si trasforma soltanto quando può suonare. Io gli dispongo la strumentazione e lui inizia ad esibire il suo repertorio che è molto ricco e che io gli suggerisco ponendogli sul leggio gli spartiti, fino a che i ragazzi che sono intorno a lui non gli chiedono canzoni di oggi, quelle alla moda, oppure musiche da ballo o qualche cosa d'altro, così tanto per fare allegria tutti insieme.

Io sono sempre con lui, non lo lascio mai solo, ho abbandonato il lavoro non appena ho potuto ed ora credo che insieme stiamo vivendo qualcosa che ci pone così vicini da sentirci quasi un corpo solo».

Ecco, Gabriele, quella sera ho compreso, una volta di più, quanto sia determinante per la crescita di un ragazzo disabile la volontà e l'impegno dei genitori di strapparli all'isolamento della sua menomazione, di quale significato sia comprendere il valore di un'educazione in mezzo agli altri, di un progressivo inserimento a livello sociale, scolastico, sportivo, della volontà di non isolarlo o di rinchiuderlo fra le mura domestiche, di superare insomma quella mancata accettazione della disabilità, di cui purtroppo non è facile liberarsi.

Ma allora che cosa vuoi dire «down»? Forse significa non essere di questo mondo, oppure vuoi dire non essere un individuo che dalla gente non può essere accolto per essere inserito, come gli altri, in mezzo agli altri? So però con assoluta certezza, e mi ricordo il luogo ed il momento dove tale frase io ho pronunciato, che dal giorno della tua nascita mi sono ripetuto: «Gabriele, se Dio ci assiste, ti cresceremo come abbiamo cresciuto ed allevato gli altri figli e che tu sia il benvenuto in mezzo a noi; e non mi importa che la scienza abbia stabilito che tu sei un bimbo definito down».

Ricordo in tutti i suoi più sfumati particolari il giorno in cui sei nato. Era un martedì di metà ottobre, l'alba.

Un'alba nera nel ciclo, che faceva presagire una giornata forse non piovosa, ma grigia, carica di umidità, quelle che annunciano l'ormai imminente autunno. Avevo accompagnato la mamma in casa di cura alle prime doglie e, subito dopo il suo ricovero, ero tornato a casa, sia perché dovevo badare anche agli altri quattro nostri figli (quel giorno però l'avevo voluto di vacanza dalla scuola per dividere con loro la gioia dell'attesa della tua nascita), sia perché la mamma non avrebbe mai consentito che io assistessi al travaglio e tanto meno al parto. E' così la mamma: una donna senza fronzoli di esteriorità né nell'esprimere il suo amore, né nel comunicare le sue gioie o le sue tristezze. Sempre determinata e convinta delle sue azioni. Una donna con un grande rispetto di tutti, dignitosa nella sua riservatezza. Una compagna che mi è sempre stata fedele, perché mi ha amato anche attraverso i nostri figli e perché mi ha offerto sempre qualcosa di più.

Quella notte la mamma si trovava in un lottino d'ospedale a lottare con la natura per riuscire a farti nascere, Gabriele, per portarti in questa vita con la determinazione con cui aveva dato l'alito dell'esistenza agli altri tuoi fratelli.

Questi e altri erano i pensieri che scorrevano veloci nella mia mente in quel tratto di strada che stavo percorrendo per far ritorno a casa. Quanti fotogrammi forse un poco disordinati ma certamente nitidi mi si stavano riproponendo; non erano i fantasmi di una notte insonne, né di un mattino così buio e cereo da provocare tristezze e rimembranze lontane, bensì il pensiero alla mia infanzia di figlio unico, gli anni degli studi e del divertimento gogliardico, la spensieratezza di uno scorcio di vita irresponsabile perché ogni problema era del mio eccezionale padre e mai mio, il matrimonio con quella meravigliosa creatura che è tua madre, la scelta fermamente voluta di dar vita ad una famiglia numerosa, la felicità di vederti ora nascere, a qualche anno di distanza da Gianalberto, che è il quarto dei nostri figli, per entrare a far parte di una famiglia unita, felice, che non aveva mai chiesto il perché di una nuova nascita (agli estranei apparsa improbabile, se non assurda) e sempre aveva circondato la mamma non solo di cura, ma addirittura di attenzione fisica, quasi, tutti insieme, la si volesse difendere, addirittura desiderosi inconsciamente di proteggerti fin da prima che tu vedessi la luce di questo mondo, che non è poi così brutto e in vivibile.

A casa non avevo potuto riprendere sonno, avevo girovagato in lungo ed in largo per le stanze, come se non avessi corporità fisica, leggero, anche sereno, ma lontano da pensieri men che felici. Poi mi ero preoccupato di far alzare dal letto i tuoi quattro fratelli, di annunciare che stavi arrivando a far loro compagnia, quindi ero ritornato alla casa di cura. Tu, figlio mio, eri già nato. «E' andato tutto bene - mi aveva detto con un largo sorriso l'ostetrica che ti aveva aiutato ad evadere finalmente dal grembo della mamma. «E' un bei maschietto.

Il bambino e sua moglie stanno entrambi perfettamente». Si dice sempre così, mi pare. Ero entrato nella camera dove, spossata, riposava la mamma, quindi, dopo un fuggevole scambio di occhiate che per noi significavano comprensione ed affetto, mi ero spostato per raggiungere la sala che ospitava i neonati. Una camera odorosa di bello e di nuovo, con minuscole culle nelle quali pareva non essere! nessuno, mentre in ciascuna di esse era una vita che iniziava. Un infermiera mi aveva indicato una culla che a me era parsa più piccina delle altre, ma dalla quale sembrava emanare una sorta di luminosità che un poco mi aveva sorpreso e molto mi aveva atterrito. Senza una ragione. Mi ero guardato intorno per individuare una eventuale fonte di luce che si riflettesse in quell'angusto spazio e che giustificasse quella luminosità fisica che mi dava la sensazione di qualcosa di insolito ed irreali. Invece nulla e tu altro non eri che una sorta di involucro nel silenzio totale, assoluto dei miei pensieri e della tua nuova esistenza.

«Ecco il suo bimbo» - mi avevano detto. Avevo osservato con più attenzione il fagotto nella culla ed avevo notato un viso arrossato dalla lotta per nascere, due occhi che mi erano sembrati carichi

inverosimilmente di un colore azzurro non definibile, un golfino che era agitato da due braccine di un bimbo che sembrava avere una gran voglia di muoversi, insomma di vivere. Ero rimasto a lungo a guardarti, Gabriele (il tuo nome era stato scelto da tempo in famiglia). Non ho mai saputo dire il perché della mia insistenza a fissare quel fagotto di stracci, già peraltro eleganti, creati apposta per te, nei mesi dell'attesa. T'avevo guardato non come si guarda un figlio appena nato, ma, almeno mi sembrava, come si ammira un qualcosa che sai benissimo che è tuo, e che nello stesso tempo ha in se un suo fascino che sfugge, ma che è già saldamente innestato sulla pianta del futuro familiare. Perché, Gabriele, era proprio la vita di tutti noi che con il tuo arrivo stava cambiando. Non mi ero preoccupato di osservarti per stabilire, come fanno tutti i parenti asfissianti, a chi tu somigliassi, di chi fossero le sembianze del tuo viso, il colore dei tuoi occhi, anche perché io ho sempre pensato che un neonato è se stesso e basta. Mi ero ritrovato a guardarti con intensità e con amore, ad un certo momento avevo sentito le mie labbra muoversi e sussurrare «Benvenuto in famiglia, figlio mio». Dopo quel sospiro i ricordi miei su di te si eran fatti nebulosi, fino alle prime ore del pomeriggio. Un vuoto quasi totale che non mi consentiva altro o che forse non voleva disturbo per cose del passato o del presente, perché quella nascita in me portava felicità e gioia, sentimenti che in quel momento ed in quel luogo io non intendevo spartire con alcuno. In nessun modo. Fino a che... Erano da poco passate le quattro del pomeriggio quando a casa avevo preso con me i ragazzi e li avevo portati in visita alla mamma ed a te, alla casa di cura. Avevano tutti voglia di vederti perché il periodo di attesa era stato vissuto con intensità e con ansia. Tutti noi ti volevamo in fretta e tenevamo i conti dei giorni che presumibilmente mancavano alla data della tua nascita che i medici avevano prefissato con il solito margine. Ricordo che la nostra famiglia, a quel tempo, un poco perché era sempre schierata insieme, un poco perché si era in tanti, non poteva passare inosservata. I tuoi fratelli e le tue sorelle, quando si usciva in città o quando si frequentava il club dell'estate, stavano intorno alla mamma, quasi a volerla proteggere dagli sguardi curiosi di chi osservava con finta noncuranza, ma in verità con un sorriso quasi ironico.

Forse vedere una mamma di quattro figli, non più giovanissima, portare in grembo un nuovo bimbo con quell'orgoglio e quella soddisfazione che avevano sempre contraddistinto le sue gravidanze, faceva meraviglia, sorpresa. Sconvolgeva anche. Vedi, Gabriele; noi abbiamo vissuto quel periodo dell'attesa con allegria. Ricordo infatti l'estate che abbiamo passato su una spiaggia del mar Ligure ed in un bungalow sepolto fra gli ulivi, appena sopra la linea azzurra delle acque. Andavamo in spiaggia alle nove del mattino e la mamma riusciva a sopportare il caldo dell'estate torrida fino alle due del pomeriggio. Quindi si risaliva al villaggio e si trascorrevano il pomeriggio in veranda, mentre i tuoi fratelli giocavano lì intorno, senza mai perdere d'occhio la mamma, quasi volessero essere certi che tu potessi stare tranquillo e nello stesso tempo in compagnia.

Non un capriccio, non una biricchinata in quei giorni, pur di non creare disagio alla tua serenità nel ventre della mamma.

Perché eri sempre tu, Gabriele, al centro dei nostri discorsi, come al contrario non era accaduto in passato alla vigilia della nascita dei tuoi fratelli. Non ti so dire perché la tua attesa sia stata più coinvolgente di quelle che avevano circondato le altre vigilie di nascita. Penso spesso al motivo ma non so rendermene conto. Ti assicuro che non si trattava di «assuefazione» a quegli avvenimenti che in casa nostra erano ricorrenti, ne tanto meno a quella sensazione dell'inevitabile che ti convince che sia comunque il destino a segnare le tappe di un cammino di vita. E per noi il destino non poteva che essere benedetto attraverso la tua nascita. Infatti mai un pensiero men che allegro ci sfiorava, mai il minimo dubbio sulla tua perfetta salute perché la mamma aveva generato figli sani, robusti, grintosi già al momento stesso di nascere, ben decisi a venire al mondo, in fretta, senza tante complicazioni. Non avevamo sicuramente mai pensato ad esami preventivi, come ad esempio l'amniocentesi, una prova di laboratorio che per la verità ancora non era in uso in Italia in quegli anni ma che da più parti si raccomandava quando i genitori già avevano superato una età matura. Io credo, Gabriele, che se tale esame clinico fosse stato possibile, noi non avremmo mai, dico mai, in alcuna stagione della gravidanza, deciso di sottoporvi la mamma, perché mai, dico mai, ci aveva sfiorato il sospetto che il nostro nuovo figlio dovesse affrontare la vita in condizioni di disagio legate ad una qualsiasi anormalità. Aggiungo di più, Gabriele. Penso che se la mamma ed io, fossimo stati messi al corrente che tu saresti nato con una qualsiasi disabilità, non avremmo fatto

altro che attendere fiduciosi il tuo arrivo, certi che ciò che avevano rivelato le indagini cliniche non avrebbe potuto corrispondere alla realtà. Noi, che avevamo messo al mondo quattro splendidi ragazzi, non avremmo avuto dubbi: tu, Gabriele, non avresti potuto non nascere sano. E ti avevamo dato quel nome, prima della nascita, sia perché sentivamo in noi la certezza che saresti stato maschietto (a quel tempo il sesso del nascituro non era ancora identificabile con tanti mesi di anticipo), sia perché volevamo che il tuo nome iniziasse con la lettera G così come iniziava con quella lettera il nome dei tuoi due fratelli maschi.

Ci sembrava una sorta di legame ancor più duraturo ed inscindibile per te che stavi per entrare nella nostra famiglia. Un cordone ombelicale di quelli che durano tutta la vita con i fratelli.

Come poi è davvero avvenuto.

Tutte queste cose pensavo, mentre ti presentavo alla famiglia, tu nato otto ore prima in una situazione di normalità che io ritenevo scontata, mentre poco dopo sarebbe esploso nel mio cervello tutto quello che sto per raccontarti.

Con i ragazzi ero tornato nella camera della mamma, quando il medico pediatra di servizio (amico mio da tempo) mi aveva avvicinato e mi aveva chiesto di seguirlo. «Andiamo insieme a vedere il tuo nuovo figlio» - mi aveva detto. Nelle sue parole non c'era nulla che potesse far pensare a qualcosa di insolito o di anomalo: il calore amichevole di sempre, la confidenza di due persone che si conoscono e si frequentano da molto tempo. Dovevamo salire al piano superiore rispetto alla camera della mamma, dove uno studio appositamente attrezzato era a disposizione dell'equipe dei pediatri per la visita ai neonati della giornata. Mentre percorrevamo le scale l'amico medico mi aveva detto pressappoco così: «Debbo farti vedere una cosa. Nel visitare il tuo bambino ho creduto di ravvisare alcuni sintomi che non mi sono piaciuti. Una linea diritta da un lato all'altro sul palmo della mano, un leggero taglio obliquo agli occhi, forse una forma appena accennata di cardiopatia. Non sono certo, ma te ne voglio parlare, perché ho il sospetto che il bambino sia affetto da «trisomia 21».

Una affermazione così cruda, ammesso che io conoscessi il significato scientifico della definizione che il medico ti aveva appioppato, avrebbe potuto abbattere chiunque. Figurati un padre! Io avevo sentito immediatamente dentro di me qualcosa di indescrivibile, qualcosa che non avevo mai provato prima. In quel preciso momento la mia mente aveva iniziato a generare fantasmi. «Che sarà mai la trisomia 21?» mi ero chiesto allibito: la mancanza di una parte del corpo, come un braccio, come un occhio, come un piede o altro ancor?

Quante volte avevo ascoltato chi aveva riferito di nascite così, di bimbi venuti al mondo senza organi, costretti poi a vegetare lontano dalla vita degli altri. Sarebbe accaduto così anche a te, Gabriele? E cosa intendeva affermare il pediatra descrivendo le caratteristiche che aveva rilevato e che per la verità a me non dicevano nulla ne tantomeno indicavano una menomazione o una malattia? Con il fiato corto per l'opprimente nodo in gola, superando anche lo choc di un annuncio così crudamente partecipato, gli avevo chiesto: «Ma che significa quello che mi hai detto?» «Non ti devi spaventare - mi aveva risposto il pediatra - intanto si tratta solo di un sospetto. Faremo esami cromosomici al più presto per stabilire la reale situazione. Se poi la sintomatologia è quella della trisomia 21, come io dubito, ti assicuro che si tratta di una sindrome che se è vero che rallenta gli sviluppi della mente, è anche vero che è tipica di bambini che sono come angeli, affettuosi, sensibili, buoni, generosi, capaci di riempire i buchi che si creano nelle famiglie con il trascorrere degli anni, con l'evolversi delle situazioni, con l'inevitabile rilassamento dei rapporti e degli affetti» Trisomia 21, trisomia 21! Non appena avessi fatto ritorno a casa avrei consultato le enciclopedie della mia biblioteca per conoscere il significato di quella parola, di quella sentenza.

Dovevo poi apprendere che si trattava di una menomazione genetica, un cromosoma in più alla ventunesima combinazione, tre invece di due. «Forse di trisomia 21 non hai mai sentito parlare - aveva proseguito il pediatra - perché è la terminologia scientifica della definizione di uso corrente chiamata: «sindrome di Down». Quelle ultime parole si erano catapultate nel mio cervello con la forza dirompente di un'esplosione, con un fragore di cui ancora oggi rammento con esattezza ogni sofferenza. Mi sembrava di non raccapezzarmi più in nulla, non riuscivo a darmi una spiegazione logica di ciò che stava accadendo, non sapevo farmene una ragione; «perché proprio a me» continuavo a pensare. Che cosa avrei detto in famiglia? Ecco il dover affrontare l'argomento

della tua disabilità con la mamma mi terrorizzava. Che cosa avrei potuto raccontare ad una madre come la tua che concepisce la vita in funzione dei figli, una donna che considera il suo ruolo principe quello di essere genitrice, una compagna dolcissima che sapeva essere anche più dolce quando erano i figli a costituire il riferimento dei suoi atti, dei suoi gesti, dei suoi discorsi, di tutta la sua quotidianità? Come e con che parole avrei potuto dirle che tu, Gabriele, eri diverso? E diverso da chi e da che cosa? E per quale superiore motivo?

Tremendo! In quel preciso momento avevo deciso che non le avrei detto nulla almeno per qualche tempo. Perché, vedi Gabriele, io non avevo ravvisato in te nulla che potesse far pensare a tutto ciò che mi aveva sussurrato il pediatra. Il tuo viso a me era sembrato bello, senza segni disarmonici, senza ombre nefaste, senza caratterizzazioni che non fossero quelle di un bimbo normale!

Ed intanto, mentre il medico mi stava dicendo quelle cose tremende, mi parlava, mi parlava, mi parlava senza interruzione, quasi a voler attenuare con le spiegazioni la gravità di quanto, con sincerità ma con crudezza, mi aveva comunicato poco prima. Pronunciava vocaboli che non avevo mai udito, di cui non conoscevo il significato: mappa cromosomica, coltivazione delle cellule dopo il prelievo del sangue, ritardo mentale, infantilismo; e poi ancora parole che stavano a mezz'aria come dolcezza di carattere, sensibilità, affettuosità, rispetto per gli altri, predisposizione all'amicizia, compensazione di amore. Io non comprendevo più che cosa egli stesse dicendo, ma lui insisteva perché mi vedeva prostrato e perché considerava un suo dovere di medico e di amico portare a mia conoscenza nozioni che avrebbero inequivocabilmente fatto parte della mia vita futura, ma che nell'immediato avrebbero dovuto essere di sollievo alla mia sofferenza. Come era stato difficile raggiungere la saletta dove erano raccolte le culle dei neonati di quel giorno.

Quando finalmente eravamo arrivati alla cameretta delle visite pediatriche, avevamo aperto la porta a vetri ed eravamo entrati. Io avevo subito visto la tua culla, bambino mio. I miei occhi erano corsi al corpicino che giaceva semiaddormentato nel lottino. Come potevo credere alle parole del pediatra su di te, quando tu mi sembravi così bello in quella tua «tana» accogliente, in quell'abitino azzurro che la mamma ti aveva fatto con le sue mani, con la dolcezza di quei tuoi occhi azzurri buoni, senza ombre, chiari di gioia, con quel tuo aspetto che mi sembrava ancor più intenso di quanto fosse quello dei tuoi fratelli quando erano nati? Gabriele, che cosa era dunque accaduto? e perché? Che cosa era successo per farti nascere con quel triste bagaglio genetico? E' mai possibile che tu, figlio mio, sia stato costretto a portare con te, non so se per sorte maligna, se per colpe che io ho commesso inconsciamente e che Dio non ha perdonato, un fagotto di dolore e di spine tanto pesante e soprattutto inguaribile? Perché dunque, Gabriele?

Quel perché doveva perseguitarmi per tanti giorni ancora. Io mi sforzavo di non chiedere a me stesso perché tu fossi nato down. Anzi ad ogni costo cercavo di costringermi a far in modo che quell'avvenimento non comportasse alcunché di diverso, non rappresentasse un problema né immediato né futuro, quasi il mio cervello rifiutasse una realtà con quelle caratteristiche. Mi sembrava di voler attendere un qualcosa che la forza della mia volontà a tutti i costi intendeva imporre. Chi, down, tu, Gabriele? Che cosa significava trisomia 21 nella diagnosi che aveva fatto il pediatra? Non scherziamo. Di tutto quello che era stato affermato non mi importava nulla, perché io con la forza della mia convinzione, con l'amore che sentivo che ti avrei riservato per tutta la vita, dovevo fare a meno dei medici e delle loro diagnosi assassine e perché tu, figlio mio, avresti dovuto essere come noi, io, la mamma, le sorelle ed i fratelli avevamo sempre desiderato.

Stavo agitando dentro di me questi pensieri così carichi di contraddizioni e di soffusi veleni, quando ad un tratto, improvvisamente, tu eri stato assalito da un colpo di tosse e da un rigetto di liquido. Lo sguardo attento dell'infermiera addetta alla cameretta asettica si era posato meravigliato su di te, in attesa che il tuo respiro tornasse alla normalità. Ma tu avevi in gola qualcosa che pareva sul punto di soffocarti.

Stavi infatti diventando cianotico in volto e ti mancava sempre più il respiro. A quel punto il medico che era con me e l'infermiera erano scattati verso di te quasi con rabbia, ti avevano sollevato, capovolgendoti, cercando di darti sollievo e di comprendere che cosa ti stesse accadendo.

Pensavano al modo di intervenire. Io ero come paralizzato; ti guardavo ma non sapevo che cosa fare. Non solo; mi chiedevo che cosa ancora potesse accadere di peggiore di quanto era già successo in quelle poche ore della tua esistenza. Ti guardavo con disperazione, mi sembrava che tu volessi

ribellarti ad una sorte che ti aveva condannato ad una menomazione che sarebbe stata tale per sempre con un addio che tu stesso dovevi aver inconsciamente progettato. Ed allora mi sono sorpreso a dire: «Dio mio, fallo vivere, il mio Gabriele».

Ebbene pochi istanti dopo, senza che neppure il medico e l'infermiera fossero riusciti a fare qualcosa di utile, tu hai ripreso a respirare regolarmente, sbuffando, rosso in viso, come se tu avessi accolto quel mio disperato appello, quasi con sufficienza, ma consapevolmente ben intenzionato a continuare a vivere. La tua respirazione aveva ripreso a normalizzarsi e medico ed infermiera si erano guardati in viso quasi stupiti che ogni cosa si fosse svolta così repentinamente, dal momento del blocco respiratorio fino al suo scioglimento. Un sospiro di sollievo da parte di tutti, un mio sincero ringraziamento a Colui che ti aveva dato la forza di non compiere un atto disumano e tremendo.

Tuttavia io avvertivo che stava accadendo qualcosa che mi sfuggiva. Perché quella preghiera mi era uscita dalle labbra, quando ci trovavamo assistiti da un bravo medico che avrebbe potuto provvedere con il suo intervento? Perché avevo fermamente esploso e con fede quella supplica che mi portava a volere che tu vivessi, così com'eri, pur con tutte quelle sporche trisomie 21 diagnosticate? Perché avevo chiesto a Dio di farti stare con noi anche se il tuo «cestino» di bimbo appena nato conteneva la «sindrome di down»? Perché in quel preciso momento avevo deciso con la rabbia non di una puntigliosa reazione, ma con tutto il mio trasporto di padre, che tu avresti dovuto vivere al mio fianco e che io sarei stato una cosa sola con te? Il perché è racchiuso qui: non importava nulla, figlio mio, di come eri per i medici e la scienza; eri nato in seno ad una famiglia che ti aveva atteso con enorme trepidazione e saresti cresciuto con tutti noi, senza mai dover soffrire della tua menomazione, non per darti ma soprattutto per ricevere amore che, da parte tua, ed io già lo sapevo, sarebbe stato di quelli totali, senza remore e senza tentennamenti.

Quando sussurravo quelle parole dentro di me, Gabriele, ancora non avevo fatto i conti con la cosiddetta «accettazione», un vocabolo che non stupisce e non impressiona per quanto vuoi significare ma che rappresenta sicuramente un tarlo maledetto per i genitori di un bimbo disabile. Ed io l'ho subita.

Accettazione è un'espressione che, se coinvolge un figlio, non dovrebbe mai essere pronunciata. Quale genitore infatti non accetta il bimbo che nasce dall'amore e dall'unione con la sua compagna di vita? Forse non dovrebbe apparire vergognoso il pronunciamento di tale vocabolo, con i suoi precisi significati, quando davanti a te hai un fagotto di stracci, dentro il quale si agita un essere umano che è sangue del tuo sangue e che tu, padre, hai contribuito a generare? Eppure, nonostante non faccia merito a chi la subisce anche inconsciamente, accettazione vuoi significare un atteggiamento che condiziona comunque il genitore di un bimbo disabile.

Mille pensieri ti ritrovi addosso in quegli attimi, dalle parole con cui dovrai comunicare ai parenti ed agli amici ciò che è accaduto, al tormento di dover pronunciare la parola disabile. Sembra che ti piombi addosso il disagio dei tuoi figli quando dovranno accompagnarsi ad un fratello con quei problemi o quando anche soltanto dovranno, pure essi, comunicare agli altri la nascita di un fratellino down. Ti ritrovi a pensare alla gente che, per strada, osserva con insistenza la carrozzina o il passeggino che ti ospita e ti immagini che dica dentro di sé: «ma che sfortuna per i genitori». Corri poi maldestramente alle future difficoltà di inserimento, nella scuola, nelle amicizie, nelle compagnie. Vai con il pensiero sempre più lontano, arrivi anche a ipotizzare il futuro del tuo bimbo, cerchi di immaginartelo adulto, addirittura ti proponi lo spettro di una sua solitudine quando gli anziani genitori non ci saranno più e lui avrà sempre necessità di chi lo assista, lo consigli, lo segua, di chi lo faccia insomma vivere.

Ecco: con quei pensieri ti sembra di impazzire. Ecco: questa è la non accettazione. Ed allora dici a te stesso: l'accettazione non è forse qualcosa che dovrebbe essere fisiologica per ogni genitore, e nel nostro caso, con te in quella gabbia di vetro, non avrebbe forse dovuto assurgere ad un significato completamente diverso, addirittura rappresentare un dovere, oltre che il presupposto di un impegno serio e continuativo, per noi in particolare che volevamo te a tutti i costi, che avevamo pregato Dio che ti salvasse subito dopo la nascita e che non ci interessava nulla che la scienza ti definisse un bimbo down!

Mi ricordo, Gabriele, di quei terribili momenti che ho vissuto quando sono stato costretto a rivelare

alla mamma la tua infermità. Lei qualcosa aveva già compreso, perché io, grazie all'aiuto del pediatra e di un altro medico di quella clinica (che mi era amico carissimo), ti avevamo strappato a lei con il pretesto che tu fossi diventato improvvisamente giallo (ittero?) e ti avevamo portato in una clinica pediatrica universitaria, contemporaneamente al tuo sangue che sarebbe stato sottoposto alla coltivazione di cellule per tracciare la mappa cromosomica e per avere la certezza che la tua menomazione potesse risultare comprovata ed attestata da un esame scientifico di laboratorio. Eri stato lontano dalla mamma una settimana ma non da me perché io trascorrevi ore ed ore in quell'ospedale, mal sopportato dagli stessi medici, ad osservare il tuo volto, appoggiato al vetro della camera isolata nella quale eri stato sistemato all'interno di una incubatrice, cercando con disperazione di capire il perché di una diagnosi tanto sconvolgente, di scoprire i segni della menomazione che ti aveva accompagnato nella nascita, di vedere quel qualcosa che era stato riscontrato e che ti era valsa la definizione di bambino con la trisomia 21, nonostante i medici del reparto, nel passarmi accanto, mi dicessero, quasi per volermi aiutare « Ma che cosa credevi di scoprire che già non si conosca? Non vedi che suo figlio è down, purtroppo è talmente chiaro...». Ed io dentro di me a ribadire che non era chiaro un bel nulla.

I segni per cui mi avevano detto che tu eri nato con quella menomazione erano tre: la linea che attraversa il palmo della mano senza interruzione, un taglio obliquo agli occhi e una probabile cardiopatia. Io cercavo di individuare la tua manina e poi guardavo la mia. Anch'io avevo quel segno.

Identico. La mia mano destra tutt'oggi è attraversata da una sorta di ruga che non s'interrompe come negli altri miei familiari ed in tutti coloro con i quali ho cercato assurdi confronti. Ti guardavo fissamente per scoprire se i tuoi occhi avessero davvero questo strano taglio orientaleggiante (da qui la definizione di mongolismo), ma non riuscivo a riscontrarvi nulla. Al contrario mi pareva che il tuo volto fosse perfettamente e regolarmente disegnato e che i tuoi occhi, azzurri come un lembo di cielo pieno di speranza, rifrangessero soltanto amore verso di me. Sì, proprio verso di me e basta, quasi tu sentissi che se la mamma ti aveva generato, se era stato il suo cordone ombelicale ad alimentarti ed a farti crescere, tuttavia era soprattutto ciò che io provavo per te che ti avvertivi, forse anche con commozione, addirittura con quella generosità affettiva che avresti poi sempre dimostrato negli anni successivi. Quanto poi alla cardiopatia, il cardiologo che ti aveva auscultato a lungo al centro universitario dove eri stato provvisoriamente ricoverato, aveva confermato che il tuo cuore era perfetto e che quel piccolo soffio che ti era stato diagnosticato sarebbe scomparso con la crescita. Ed allora perché down?

Dopo meno di una settimana di degenza in quella sala che 10 ormai consideravo di mio personale martirio avevi fatto ritorno a casa (la mamma già aveva lasciato la clinica), accolto trionfalmente da tutta la tua famiglia.

E per ciascuno non rappresentavi certamente una novità: ormai eri dei nostri da alcuni mesi e come tale il tuo «sito» era predisposto sia fisicamente che psicologicamente.

La mamma, che già qualcosa aveva compreso per le mie reticenze e per il ricovero in clinica universitaria del tutto inutile (con il suo senso pratico aveva avvertito che il fatto di averti portato via da lei il giorno stesso della nascita sapeva di espediente), si era gettata su di te con l'aggressività di un'animale ferito. Dopo averti accolto fra le sue braccia dapprima ti aveva stretto fortemente a lei, poi ti aveva osservato in viso a lungo, quindi aveva esaminato con estrema attenzione tutto il tuo corpo, ti aveva stuzzicato, sembrava che ti volesse strappare ad ogni costo un impossibile sorriso, tanta era la grazia del suo atteggiamento, tanta era la felicità di averti finalmente vicino per prestarti le sue cure, per offrirti il suo latte, ma soprattutto per parteciparti il suo benvenuto in famiglia. E così erano trascorsi alcuni giorni: la felicità di aver a casa te, Gabriele, mi aveva ulteriormente fatto prendere tempo per comunicare alla mamma quello che i medici avevano pronosticato. Ma venti giorni dopo, il problema aveva dovuto essere affrontato, perché io non ce la facevo proprio più a fingere una situazione alla quale la mamma ormai non credeva più. Io le andavo dicendo che tu, dopo 11 breve ricovero in clinica universitaria, avresti avuto problemi di crescita, che probabilmente avremmo dovuto accettare di doverti curare con la massima attenzione, perché eri molto delicato fin dal giorno della nascita, perché qualche fase del parto forse non era andata per il meglio, che insomma era il caso di prepararsi a dover sopportare una situazione, sicuramente

transitoria, ma non normale.

Prima di parlarne alla mamma, mi ero recato dal pediatra che aveva sempre avuto in cura fin dalla nascita i tuoi fratelli con la mappa cromosomica che finalmente era stata compilata dai laboratori specialistici (la diagnosi era stata confermata: trisomia 21) e che senza tanti indugi e giri di parole decretava la fine dei miei sogni che avevo formulato e tentato di razionalizzare quando ti osservavo dal vetro della stanza dove eri ricoverato. Il pediatra aveva osservato l'esame di laboratorio, aveva scosso il capo ed aveva detto parole che non dimenticherò mai: «non c'è nulla da fare; Gabriele è un bimbo down» «Che cosa dico ora a mia moglie?», gli avevo chiesto con nel cuore la speranza che potesse mettermi in bocca le parole giuste, non per illudere ma per far sperare nel meno peggio. Ma lui lapidario aveva risposto «amico mio, io non ti posso aiutare. Ti devi aggiustare da solo». In quel momento mi sono sentito perduto, Gabriele. Io che dentro di me avevo sostenuto con convinzione che nulla mi avrebbe fermato nel crescerti e nell'educarti, io che avevo voluto dare una spallata liberatoria al peso di una menomazione che ti avrebbe accompagnato per tutta la vita, io che avevo creduto che ogni bimbo nasce con il suo «cestino» di buona sorte, ecco, io in quel momento mi ero sentito poco meno di niente, uno zero totale, annichilito da quanto stava accadendo, solo con me stesso, con i miei pensieri, con quella spossatezza improvvisa che aveva sbaragliato tutte le mie difese e condizionato le mie reazioni.

Non mi restava che la forza di tua madre a cui aggrapparmi, forse egoisticamente, forse anche dissennatamente, forse anche quale estrema ancora di salvezza, perché ero sicuro di non riuscire da solo a superare quei momenti così soffocanti, così intollerabili, così struggenti.

La mamma non ti aveva più mollato. Sempre con le lacrime agli occhi, sempre con la disperazione dipinta sul volto, sempre con il desiderio di scoprire un segnale che marcasse una nascosta serenità, si era gettata su di te con una forza che io non avevo mai avuto modo di rilevare nei suoi comportamenti, nei suoi modi di agire, nelle sue azioni, anche se con gli altri figli non aveva mai smesso di dimostrarsi attenta ai minimi dettagli, a tutte le loro esigenze, per nulla apprensiva, costantemente determinata, realistica, pratica, serena, spesso severa.

Quando ero stato costretto a pronunciare la parola down per definire, una volta per tutte, la tua menomazione, era impallidita, si era irrigidita, aveva puntato lo sguardo nel vuoto e per una ventina di secondi sembrava non aver più neppure la forza di respirare. Poi aveva scrollato il capo, aveva riguardato a lungo te, il suo nuovo figlio, di nome Gabriele, e da quel momento nessuno di noi l'ha vista più tentennare, o piangere o indugiare. Ne aveva subito parlato alle sorelle ed ai fratelli tuoi, mi aveva imposto di dire agli amici quello che ci era accaduto, lei stessa per strada a chi chiedeva di te, aveva sempre risposto la verità, che eri il suo bambino down e che lei era ben felice di allevarti con tutti i problemi che presumibilmente avresti portato con te sia dal punto di vista fisico che psichico. Io al contrario non sapevo darmi pace, perché stoltamente continuavo a non credere nella tua infermità. A casa consultavo la mappa cromosomica, fissavo con cattiveria e con odio quella ventunesima combinazione che denunciava tre cromosomi in luogo di due e che costituiva la prova certa del tuo male, e ripetevo dentro di me che tu no, non eri down, perché io non potevo aver generato un figlio disabile, perché non poteva toccare proprio a me un'assurdità così grave, perché insomma io non volevo che fosse così.

Anzi ero dell'idea che se altri padri come me di figli nati disabili avessero ragionato con la mia stessa testa, di ragazzi down non ce ne sarebbero stati. Ma cosa mi spingeva ad un ragionamento tanto folle, ad un modo di affrontare i problemi di quella gravità con la leggerezza di chiesi ritiene di poter risolvere in assoluto tutti i problemi della vita? Non è forse superbia, tracotanza, volontà di sopraffare qualsiasi tipo di destino? «No, non è tutto questo. E' soltanto la mancata accettazione di un figlio come quello che a lei è appena nato».

Queste ultime parole mi sono rimbombate nel cervello dopo una conversazione con un medico della clinica universitaria dove eri rimasto ricoverato per una settimana subito dopo la nascita, un medico che era anche padre di un ragazzo down.

«Non si deve accanire sull'ingiustizia della vita. Le assicuro che essere padre di un bimbo down non è affatto una tragedia e che troppo spesso siamo noi genitori a voler rifiutare la realtà di una situazione che non ci piace anche a costo di sacrificare le reali esigenze di una crescita nella normalità di un ragazzo che di normalità ha vera necessità, ma che noi non siamo capaci di dargli

perché siamo i primi a catalogarlo come disabile e quindi a cercare di isolarlo e di tenerlo nascosto». Ecco: quell'accettazione di cui accennavo nel suo significato più totale, ecco quel sentimento che io purtroppo rifiutavo contro la mia volontà, senza false illusioni, con la precisa volontà tuttavia di riuscire, prima o poi a farlo mio in tutte le sue conseguenze, anche le più dolorose.

Un giorno mi hai detto: «Papa, io nella testa ho qualcosa che non funziona». E mi avevi guardato con la fronte aggrottata, con quegli occhi che diventano tristi quando qualcosa sembra avere il sopravvento su tutta la tua persona. La mia sorpresa inoltre era derivata dal fatto che tu non avevi mai lasciato intendere di comprendere di non essere come gli altri. Ci siamo sempre illusi in famiglia che tu fossi felice anche perché non conoscevi la tua menomazione e non ti rendevi conto di dover portare un peso enorme sulle tue spalle.

Io ero rimasto choccato da quella tua affermazione che nella sua semplicità pareva sintetizzare tutta la tua disabilità. Non avevo lasciato cadere il discorso e dopo averti chiesto perché mai tu dicessi una cosa del genere, mi ero trovato a formulare dentro di me alcune considerazioni di varia natura. Avevo sempre pensato che tu, Gabriele, fossi un bambino felice, come ho detto, proprio per non avvertire i disagi della tua disabilità. Man a mano che sei cresciuto hai delineato a noi ed a coloro che ti circondano caratteristiche assai precise della tua personalità. Guardando te, non ho mai pensato che un ragazzo down sia come un oggetto da collocare in qualsiasi parte della casa, perché non dimostra personalità, perché è lontano dalle più tradizionali forme di ragionamento, perché sembra essere assente quando i discorsi dei familiari vertono su argomenti che non lo interessano o che non comprende.

Tu, Gabriele, a noi hai sempre dato soltanto sorrisi, felicità e viva partecipazione: probabilmente è per questo che da te non abbiamo preteso di più in termini di conversazione. Di te ci è sempre bastata la presenza ed è proprio di questa presenza tua come down che intendo parlarti.

Io ho ascoltato specialisti, pediatri, genitori di ragazzi come te, perché fin dai primi giorni della tua esistenza ho voluto cercare di comprendere quale potesse essere la via migliore per una tua crescita in mezzo agli altri e ti assicuro di essere rimasto sconcertato e non tanto dalle testimonianze che sono riuscito a raccogliere, quanto dalla assoluta mancanza di serenità nel prendere in considerazione il futuro di tali figli.

Io non sono uno specialista, non ho mai voluto affrontare problemi che risultassero al di fuori di una conduzione familiare che non fosse più che lineare, ho sempre cercato di contribuire alla crescita dei miei quattro primi ragazzi, senza mai eccedere in considerazioni di ordine educativo al di là della normalità più ricorrente. Quando mi sono trovato davanti a te, Gabriele, definito dalla scienza come down, subito credo di non aver capito nulla, perché come ho già avuto modo di dirti, il problema, pur grave, non sembrava interessarmi, soprattutto ad esso non volevo assoggettarmi, perché superbamente pensavo che io, in fin dei conti, sarei riuscito a risolverlo lontano dai medici, con l'amore e la volontà di farti crescere nella normalità. Clamorosamente sbagliavo a non tener conto delle difficoltà che la società ti avrebbe riservato e non per cattiveria o per preconcetto, ma perché la vita vuole così, perché i ragazzi disabili non possono usufruire delle stesse credenziali di crescita di tutti gli altri coetanei. Non è vero che non si ha bisogno di nessuno, come io ho sempre creduto.

Anzi.

Gabriele, sono trascorsi 26 anni dal giorno della tua nascita e spesso mi chiedo se nei tuoi confronti mi sono comportato da padre sensibile, attento e premuroso.

Non lo so, davvero. A volte scopro che forse avrei potuto darti di me stesso molto di più. Spesso ho il timore di imbartermi in un buco nella memoria fisica dei nostri ricordi; ciò mi tormenta e mi spaventa, anche se ritengo di essere certo che ben poco di te mi sia sfuggito. A volte mi sembra che gli anni in cui tu hai vissuto le esperienze della scuola materna e delle elementari, io ti abbia come abbandonato alle deleghe di altri. Forse è stata la mamma a condurre soprattutto il gioco della famiglia con la sua determinazione e con la sua caparbia, forse i tuoi fratelli e le tue sorelle, ormai così cresciuti, avevano formato intorno a te una sorta di barriera che non doveva essere superata da alcuno, forse neppure da me che, con tutti loro, avevo uno splendido rapporto di confidenza, una di quelle barriere che sanno non di invalicabilità ma soprattutto di totale esclusione da un gioco che non ti appartiene, per non si sa quali strani motivi della mente.

Mi hanno detto che una certa assuefazione alla disabilità subentra nel genitore dopo qualche anno e

molti mi hanno aggiunto che si tratta di una delle forme più deteriori di disaffezione. Sembra infatti che un genitore, ormai abituato a convivere con un figlio che ha problemi, trovi in se stesso la giustificazione per aggiungere disinteresse a freddezza, quasi la presenza di quel figlio comporti l'esistenza di un corpo estraneo nella famiglia, abbandonando perciò tutta l'attenzione che sempre è necessario avere per un ragazzo che ha bisogno più degli altri di cure e soprattutto di amore affettuoso. Secondo numerosi studiosi di psicologia il male del disinteresse è ricorrente in almeno uno dei genitori e spesso da ciò nascono situazioni di grave disagio per i ragazzi, addirittura di quasi abbandono, o di isolamento. E' per questo che oggi sono proprio i genitori a dover costituire il massimo dell'interessamento per evitare intralci educativi a quei ragazzi che ne hanno bisogno. Che tuttavia, per quanto mi riguarda, oggi esistano in me buchi neri di parziale incoerenza affettiva verso di te, lo escludo. Non voglio ammettere il contrario perché, come nel momento dell'accettazione, in occasione della tua nascita, ho sempre rifiutato di pensare che un tale sentimento possa albergare nell'animo di un genitore. Non ho mai voluto credere che qualcosa in me sia venuto a mancare nei tuoi confronti, eppure ho il rammarico di non ricordare nei dettagli gli anni della scuola materna, delle tue classi elementari, specie dopo che l'insegnante che ti aveva tanto atteso per iniziarti alla scuola e che aveva portato uno dei tuoi fratelli alla licenza elementare, era stata uccisa da una malattia incurabile. Fino all'ultimo quell'insegnante ci aveva detto che tu, Gabriele, saresti stato preso da lei stessa, nella sua classe, all'atto dell'iscrizione alla prima elementare, ci aveva confortati affermando che lei, mai e poi mai, avrebbe accettato che tu venissi isolato in una scuola speciale e che era certa di poterti portare alla fine dei corsi, facendoti stare in mezzo agli altri, soprattutto istruendoti ed amandoti, senza complessi di sorta né per te né per lei. Purtroppo un tragico evento l'aveva strappata a tutti noi e da quel momento avevamo iniziato a vagare nel buio, con la mamma che non voleva rassegnarsi, che si rivolgeva a destra ed a sinistra per scoprire la strada che non fosse quella dell'isolamento o della scuola speciale. In quel frangente io mi ero chiesto ripetutamente che cosa sarebbe stato di te e del tuo futuro se tu non avessi avuto una madre che aveva deciso che saresti stato educato a scuola come gli altri. Ad ogni costo. Ed il mio pensiero era corso terrorizzato a quei ragazzini disabili che osservavo per la strada o di cui conoscevo, attraverso gli oratori che un tempo frequentavo, la storia. Pensavo al loro abbandono, alla preoccupazione familiare di tenerli segregati in casa oppure parcheggiati come esseri senza espressività e senza volontà, vite vegetative lasciate in balia degli scherzi dei compagni se non addirittura rinchiusi in qualche stanza di casa o abbandonati nei cortili degli oratori di frati e preti. Non riesco a rendermi convinto che la tua vita potesse essere diversa da quelle esistenze drammaticamente insignificanti, e non per loro volontà. Ma non era tanto quel pensiero che mi spaventava e che mi preoccupava, quanto la sensazione che anch'io avrei potuto convincermi che la tua esistenza avrebbe potuto essere così.

Ma allora dov'erano tutte quelle enunciazioni che da più parti già si ascoltavano a proposito dell'inserimento dei disabili nel mondo della scuola e del lavoro? Perché, nel momento stesso in cui mi sono trovato ad affrontare il problema, mi sono sentito completamente solo? Che cosa sarebbe accaduto ad entrambi, a te, Gabriele, ed a me, se la mamma non avesse smesso subito di piangere quando le avevo comunicato la notizia della tua disabilità, per gettarsi a corpo morto alla ricerca di soluzioni che a quel tempo parevano così improbabili? Perché era proprio l'inizio dell'avventura scolastica nell'ambito della normalità che sarebbe stato determinante per il tuo futuro. Quanti ragazzi, come te, Gabriele, sono stati costretti a rinunciare al loro inserimento nelle classi frequentate da alunni normali, a cercare di crescere con l'aiuto di chi è nato più fortunato, a giocare la carta di un futuro incerto con l'aiuto di chi può offrire un realistico collegamento, anche se faticoso, con la normalità.

Poi abbiamo avuto fortuna. Dopo aver frequentato una prima classe elementare che non ti aveva dato un granché, la mamma aveva avuto contatti con una maestrina (la chiamiamo così ancora oggi in famiglia, anche se il suo nome è Elena) che aveva affermato che ti avrebbe portato alla fine delle scuole dell'obbligo, ti avrebbe insegnato a leggere ed a scrivere (e non solo in stampatello), che insomma ti avrebbe portato con gli altri fino alla conclusione naturale degli studi. Noi, quella maestrina, non finiremo mai di ringraziarla, anche perché ti ha sempre seguito fino alle classi superiori (hai frequentato tre anni anche di un Istituto Professionale), ti è costantemente stata vicina

fuori dalla scuola ed è stato un vero e proprio baluardo della nostra famiglia contro qualsiasi tentativo di fare di te un ragazzo isolato e solo, perché disabile.

Mi ricordo di quegli anni anche il momento in cui ci siamo presentati per la prima volta a Parigi negli studi del professor Jerome Lesjeune, Premio Nobel della medicina per essere stato lo scopritore della «trisomia 21», la menomazione che ti ha accompagnato dal momento della nascita. Vedi, Gabriele, proprio a voler scongiurare quel senso di rassegnazione che sembra colpire più di un genitore, nonostante tu avessi ormai sei anni, io non avevo rinunciato a combattere. A Pavia avevo conosciuto, grazie all'interessamento di un amico, un luminare della genetica, il quale, dopo aver voluto ricontrattare la mappa cromosomica, mi aveva consigliato la visita presso lo scienziato di Parigi. Debbo dirti, Gabriele, che avevamo avuto molte perplessità nel prendere tale decisione, e non perché ci aveva spaventato la notorietà dello scienziato o perché pensavamo ad una qualsiasi possibilità miracolistica, ma solo perché anni prima avevamo vissuto un'esperienza seriamente negativa proprio con un medico che si dichiarava certo di poter intervenire con un procedimento rigorosamente scientifico a combattere la trisomia 21. Quell'esperienza ci aveva portato presso un medico austriaco che visitava a Roma e che dichiarava anche attraverso i quotidiani ed i periodici, di poter aiutare i bambini down con innesti di cellule ovine vive. Per due volte ci eravamo recati nella capitale presso quello studio, sottoponendoti al trattamento da lui stesso elaborato ed inventato, di cui per la verità si conosceva ben poco e che scientificamente non sembrava avere sostegni positivi da altri scienziati. Anzi: ti dirò che era lo scetticismo a circondare il nome di questo medico scopritore dell'inedito farmaco. Molti amici medici infatti ci avevano sconsigliato di portarti a Roma e di sottoposti a quel trattamento, perché era quasi certo che si trattasse di un tentativo assolutamente improbabile, di innesto di un prodotto pari all'acqua fresca, non nociva né dannosa, ma neppure così miracolosa. Noi tuttavia avevamo voluto provarci, anche se ogni volta eravamo tornati da quell'esperienza traumatizzati per il tipo di cure che ti praticavano e che ti toglievano tutte le forze, e forse anche delusi perché dentro di noi comprendevamo che non poteva accadere che le tue condizioni genetiche potessero migliorare solo attraverso quel metodo di cura che ci lasciava particolarmente perplessi. Mi ricordo in modo particolare un viaggio terribile in auto di ritorno da Roma. Tu eri come morto sotto l'effetto di quella strana terapia. C'eravamo tutti, della famiglia, e ti assicuro che il vederti semisvenuto in braccio alla mamma mi aveva spinto a tenere una velocità di rischio per portarti a casa il più lestamente possibile. E mentre percorrevamo l'autostrada ad un ritmo molto sostenuto, pensavo quanto è difficile credere in qualcosa che non sia strettamente scientifico, anche se non lo si nega e non ci si vuoi privare per poi non essere costretti a darsi «perché non l'abbiamo fatto anche noi»? Mi immagino tuttavia quanto sia difficoltoso per i genitori di ragazzi disabili discernere le verità dalle menzogne di chi riesce ad approfittare dell'ansia dolorosa di coloro che hanno figli che soffrono la disabilità. Non sarà forse anche la mancanza di un'educazione civica attuale, una assistenza meglio adeguata delle strutture esistenti a provocare nei genitori quel senso di isolamento, quel sentirsi soli, quell'impotenza che generalmente li spinge a commettere gli errori più banali nella crescita del figlio bisognoso, fino a far in modo che subentrino in ciascuno di essi una sorta di rallentamento mentale, se non addirittura la convinzione, che non essendoci nulla da sperare in vista di un miglioramento, forse sia più giustificato il fatto di accettare le situazioni per ciò che sono e sorbire ogni possibile conseguenza per se e per il figlio?

Per la verità la fama del professor Lesjeune era di quelle che non possono suscitare perplessità e dubbi. A parte il prestigioso conferimento nel campo della medicina dovuto alla sua scoperta, Jerome Lesjeune era sicuramente il maggior luminare di Europa, uno studioso molto scrupoloso, un uomo dall'onestà cristallina e dalla modestia eccezionale. E noi, Gabriele, eravamo andati da lui con fiducia senza pensare a soluzioni miracolistiche, consci soltanto che dallo scienziato avremmo avuto un aiuto non solo curativo perché farmacologico, ma soprattutto un contributo di insegnamento alla tua crescita. Dal professor Lesjeune non ci siamo recati una volta soltanto, ma a testimonianza dell'enorme stima che avevamo per lo scienziato ci eravamo preoccupati di condurre presso il suo studio anche alcuni bambini come te, Gabriele, nati nella nostra città successivamente. Essi erano poi stati visitati su nostra indicazione, a testimonianza che non è vero che i genitori subiscano passivamente la mancata accettazione del loro bambino, almeno non tutti, ma lottano con tutte le armi che hanno in pugno per cercare una strada ad un miglioramento, se non proprio ad una

guarigione. Mi ricordo molto bene il luogo dove il professor Lesjuene visitava. Uno studio molto ben curato, all'interno d un enorme ospedale con vista sulla torre Eiffel, con un'assistente che schedava i bambini e scriveva tutto ciò che lo scienziato diceva. C'era un anticamera dove i ragazzi down attendevano fra semplici giochi il loro turno, fino a che compariva il viso cordiale, modesto, gioviale del medico che poneva i bambini nella condizione ideale per essere visitati. Io ero rimasto affascinato da quell'uomo, dai suoi gesti, dalle sue parole, dalla sua schiettezza.

Era quasi una figura ascetica. Aveva i capelli bianchi, un viso affilato, occhi azzurri dolcissimi ed una serenità che faceva parte del suo animo generoso di studioso. Era forse un angelo del cielo, quello scienziato? Con te, Gabriele, era stato di una delicatezza affascinante. Ti aveva guardato a lungo, poi ti aveva visitato ed aveva incominciato a far domande sia a me che alla mamma, sussurrando che eri uno splendido bambino, ben cresciuto e soprattutto avviato ad ottenere ulteriori miglioramenti. Ad una domanda nostra sulle possibilità che i suoi studi avessero di guarire il male che lui stesso aveva scoperto, la trisomia 21, Lesjuene aveva scosso il capo ed aveva affermato: «Esperimenti se ne fanno tanti, sono anche certo di determinanti progressi, ma credo proprio che se riusciremo a conquistare qualcosa di positivo, ciò potrà avvenire soltanto intervenendo sul feto nel ventre materno.

Dispiace dirlo: ma la «trisomia 21» per ora non consente di far sperare in una guarigione coloro che sono nati affetti da tale sindrome. Tuttavia questi ragazzi sono figli di Dio come tutti gli altri e vanno, come tutti gli altri, cresciuti nell'amore familiare, indirizzati verso percorsi di vita adatti alle loro possibilità, ora che grazie ai progressi della scienza un risultato almeno siamo riusciti ad ottenerlo: quello di farli vivere assai più a lungo di un tempo e consentire loro di crescere in mezzo agli altri con le stesse identiche prospettive, anche se la loro menomazione genetica condiziona sempre, almeno parzialmente, il loro sviluppo psichico. Gabriele sta crescendo bene - aveva concluso il professor Lesjeune - stategli vicino come avete fatto finora, impegnatelo sia dal punto di vista mentale che fisico. Avrete un ragazzo che vi ricambierà con un affetto infinito e con una presenza di cui in futuro non potrete fare a meno».

Quelle parole che lo scienziato francese ci aveva indirizzato un po' in francese, un po' in un italiano faticoso, ci stanno martellando in testa da quel giorno tanto che da quel momento non abbiamo mai smesso in famiglia di sollecitarti ad essere vivo, a far sapere a coloro che ti stavano vicini, o amici o compagni di scuola, insomma tutti, che tu volevi essere uno di loro, senza essere considerato un handicappato, senza che fosse opportuno che in ogni momento ti ricordassero che sei un ragazzo down. Figurati, Gabriele, la mamma che forza ha trovato nelle parole di Lesjeune! Quando l'illustre scienziato è morto, è come se a noi fosse venuto meno qualcosa, un senso di smarrimento ci aveva preso, anche se avevamo ormai solo rapporti epistolari con lui, purtroppo sempre più rari. Non ci potremo mai scordare di quell'uomo, della forza che aveva saputo trasmetterci, della sua generosità nel consigliarci ciò che dovevamo fare, nella sua onesta sincerità che in noi aveva dato vita a sentimenti che non avremmo mai potuto dimenticare. Da quel momento, Gabriele, non hai più avuto tregua nella sollecitazione all'inserimento in mezzo agli altri, con una novità assoluta, quella dello sport. Non ti nascondo che quando ci siamo posti il problema di avviarti ad una qualsiasi attività sportiva non sono state poche le reticenze, le perplessità, le paure nostre a spingerti verso la pratica di una qualsiasi disciplina.

Come avresti reagito tu, Gabriele, all'impegno di muoverti nell'ambito di regole ben precise, come ti avrebbero accolto gli altri ragazzi, certamente più predisposti di te ad imparare in fretta la disciplina dello sport, come ti avrebbero accettato gli eventuali insegnanti in presenza di una infermità congenita, inguaribile come la sindrome di down? Ti assicuro che i nostri tentennamenti ci hanno assillato a lungo, perché ritenevamo che tu non solo faticassi in modo stressante l'apprendimento dei fondamentali di qualsiasi attività sportiva, ma ti risultasse di peso eccessivo una pratica agonistica che comporta preparazione, se non addirittura predisposizione. Poi la mamma aveva superato ogni indugio e la strada dello sport si era aperta davanti a te, con tutte le sue difficoltà ma anche con tutto il suo fascino.

Quanta fatica hai dovuto sopportare per imparare a nuotare nella piscina della nostra città, con quella giovane insegnante dalla pazienza infinita che cercava di aiutarti a stare almeno a galla, se non proprio a nuotare, fino al momento in cui hai trovato equilibrio, stile, omogeneità nei gesti

atletici ed infine passione. Che sudate quell'istruttore di tennis che tanto ti aveva preso a cuore e che cercava di insegnarti a colpire, pur malamente, la pallina per rispedirla dall'altra parte del campo in risposte squinternate ed imprecise.

Personalmente non dimentico il giorno di ferragosto di alcuni anni fa quando sul campo del club che a quel tempo la nostra famiglia frequentava, sfidando un caldo atroce ed il solleone, tu ed io avevamo giocato a tennis per la prima volta insieme, uno contro l'altro. Tu non riuscivi a far superare alla pallina la rete, in nessun modo. Da parte mia ti giungevano strillate di incitamento, di sprone a correre, a cercare di colpire meglio, ad impugnare la racchetta non come una clava ma come ti aveva insegnato il tuo paziente maestro. Io non avevo il coraggio di dire a tua mamma che ogni sforzo era inutile perché mi sarei sentito rispondere che il tennis andava comunque praticato, perché ti avrebbe reso più equilibrato nei movimenti, perché ti avrebbe consentito di muoverti con maggior scioltezza in ogni occasione. Inoltre ti ricorderai che mostruoso impegno ci aveva messo Marco, quell'amico dei tuoi fratelli, sul campetto di neve in un piccolo paese dell'alta Valsesia, per insegnarti a sciare, lui davanti a te, curvo, con la schiena girata a valle, con in mano le punte dei tuoi sci, per mostrarti a tenere la posizione più corretta, per farti imparare almeno i primi rudimenti di quella disciplina sportiva. E tu a sbuffare, senza mai venir meno all'impegno ed alla volontà di riuscire, con gli occhi della mamma che non cessavano un secondo di guardarti, quasi a volerti trasmettere la sua stessa volontà di riuscire, mentre intorno a te, sia in piscina, che sul campo di tennis che sulla pista innevata, in molti ti osservavano dapprima scettici e poi ammirati, non perché tu apprendessi con facilità, ma per l'impegno che ci mettevi, per la voglia di farcela, per il tuo desiderio di comportarti come i tuoi fratelli e di poter praticare al loro fianco gli identici sport. Dicono che i ragazzi down non hanno spirito agonistico, non sentono la voglia di battersi per vincere, non sanno lottare per arrivare primi. Non è vero, Gabriele, perché noi che ti osservavamo nella fase dell'apprendimento, notavamo con commozione e con soddisfazione che ce la mettevi tutta per riuscire, così come in seguito ci saremmo poi commossi nel constatare quanto fosse determinato il tuo impegno agonistico al momento di affrontare le gare di nuoto.

Quanti ringraziamenti avremmo poi dovuto in futuro riservare a coloro che erano riusciti a farti apprendere le basi delle più disparate discipline sportive. Quanta riconoscenza ai tuoi insegnanti ed a tutti coloro che ti hanno incoraggiato a non fermarti, a non essere deluso se la fatica sembrava eccessiva, a non guardarti intorno ad osservare gli altri ragazzi che imparavano in fretta e che riuscivano meglio di te a far propri i fondamentali delle attività che anche tu praticavi.

Quanto, Gabriele, tu e tutti noi della famiglia, dobbiamo essere riconoscenti a chi ti ha dato modo, con lo sport, di realizzare il tuo impegno di vita, tu, ragazzo down, tu, disabile, condannato dalle circostanze a non essere al pari di quei ragazzi che sono nati con il «cestello» della normalità, ma in evidenza in mezzo agli altri per l'impegno che nello sport hai sempre profuso, per l'educazione che ne hai tratto conoscendo la gioia di una vittoria o l'amarezza di una sconfitta, per la formazione che lo sport ti ha impartito con il comprendere i valori di una partecipazione corredata di agonismo, del significato determinante che ha pesato sulla tua crescita il saperti protagonista attivo. Perché noi non riusciremo mai a dimenticare tutto ciò che ti ha dato lo sport, senza dubbio unicamente per merito tuo, per la tua ferrea volontà. Come possiamo non ricordare tutto ciò che oggi sai esprimere, ad esempio, nel tennis, riandando con la memoria a quel giorno di agosto di anni fa in cui io e te cercavamo di far giostrare la pallina aldilà della rete centrale, riuscendo ben rare volte, specie da parte tua, a superarla.

Eppure recentemente sei stato avvicinato da istruttori federali che vedendoti giocare in piazza del Duomo a Milano, in occasione di una festa di ragazzi disabili, ci hanno chiesto di poterti iscrivere ad un corso specializzato di alcune settimane per farti ottenere il brevetto di «palleggiatore», addirittura assicurandoci di poterti trovare un posto di lavoro in un club della zona per affiancare maestri qualificati, ma non nel mondo dei disabili bensì in mezzo a tennisti normodotati.

Che ti posso dire inoltre quando Alberto Tomba (del quale conservi con amore la foto) ti ha premiato al Sestriere al termine di una gara di sci per disabili, nella quale avevi conquistato il primo posto. Tu eri rimasto entusiasta più per la stretta di mano del campione olimpico che non per la vittoria, più per la ripresa televisiva che non per il risultato in sé stesso, più per essere presente come i grandi campioni dello sci su una pista privilegiata che non per aver tagliato per primo il traguardo

tra gli applausi. Per non parlare ancora delle tue vittorie ai recenti Campionati Mondiali d'America! Lo sport: grazie a te, quel termine è entrato a far parte della nostra famiglia con tutto il suo più nobile significato, perché è proprio grazie allo sport che noi ti abbiamo visto crescere con una visione attiva della tua esistenza, è proprio grazie allo sport che tu hai saputo muoverti in mezzo alla normalità con una disinvoltura di cui non ti credevamo capace, è per lo sport che sei diventato adulto conquistando ogni giorno di più la simpatia calorosa di chi ti sta intorno.

Dicono gli esperti che lo sport è un'attività che presenta innumerevoli vantaggi: permette ai ragazzi di divertirsi, di verificare tangibilmente i rispettivi progressi, di farsi sempre nuovi amici, di costruirsi uno spazio autonomo, di misurarsi con gli altri, di sentire un benessere fisico e psichico. Ma per i ragazzi disabili è molto di più. Esso rappresenta una via d'uscita dalla gabbia soffocante dell'handicap, non perché è in grado di neutralizzare una lesione neurologica, notoriamente definitiva e purtroppo perenne, ma perché porta il ragazzo disabile ad esplorare nuove potenzialità, a svilupparle ed in definitiva a servirsene per sopperire alle funzioni perdute e legate alla cosiddetta normalità.

E non è soltanto per quel che hai avuto tu dallo sport, Gabriele, che sostengo l'importanza di far fare attività agonistica a tutti i ragazzi che soffrono di una qualsiasi disabilità. La notte in cui sono stati inaugurati gli Special Olympics negli Stati Uniti, io ho guardato passare a pochi metri da me, tutti quei ragazzi che s'accompagnavano a te nella sfilata di presentazione in rappresentanza dei rispettivi Paesi. Avevo trovato un posto isolato nel quale appartarmi, nonostante le occhiate fiammanti degli agenti della sicurezza ed a poco a poco, risalendo tutta la fila di voi atleti, nel tentativo di individuarti e di salutarti, dal momento che dopo due giorni di permanenza in quei luoghi, non ero ancora riuscito a farmi vedere da te ed a farti sapere che ero arrivato e che ti ero vicino anche fisicamente. Li ho guardati ad uno ad uno negli occhi quei ragazzi che il mondo definisce disabili ed in ciascuno di loro ho creduto di ravvisare quella scintilla che è prova di vivacità, di presenza, insomma, di vita.

Che cosa avrebbe riservato la sorte a buona parte di loro se lo sport non li avesse aiutati? Come avrebbero trascorso la loro esistenza di ragazzi in difficoltà di inserimento nella scuola e nel lavoro, oltre che negli affetti, se non trascinandosi da un luogo di «parcheggio» all'altro, con il pericolo dell'abbandono, della trascuratezza, se non del ricovero in un istituto? E credimi, in presenza di certi tipi di disabilità in ragazzi di colore, provenienti dai più disparati Paesi del Terzo Mondo, io mi sono ulteriormente commosso al pensiero che essi, senza la valvola dello sport, avrebbero vissuto in situazione certamente disastrose e di inferiorità degradante.

Ed invece erano là, in quello stadio, elegantemente vestiti, con una presenza attiva e vivace, consapevoli dell'importanza della partecipazione ma soprattutto convinti che finalmente sarebbero stati protagonisti, per se stessi e per gli altri, proprio in mezzo agli altri e davanti agli altri.

Un giorno, Gabriele, avrai un ricordo ancor più dolce di quella notte. Dicono che sono interlocutori ingannevoli i ricordi: la memoria li carica di magie e li rende struggenti soprattutto quelli vissuti con passione e con commozione. Trascorrerai anni pensando a quella sfilata, a quei canti, a quella gioiosa accoglienza. Ti rivedrai con i tuoi amici della squadra azzurra e con i ragazzi di altre nazioni che hai poi conosciuto ai villaggi appositamente predisposti per ospitarvi. Ti risentirai con i brividi di soddisfazione, ancora una volta protagonista in assoluto dentro di te, così come protagonista ti devi essere sentito quella notte, quando anche il testimonial più famoso della manifestazione, Arnold Schwarzenegger, il tuo idolo di attore, era sceso dal palco d'onore in mezzo a voi e tu avevi potuto ammirarlo da vicino, toccare le sue braccia, i suoi formidabili muscoli. Lo sport aveva condotto tutti voi di quella sera di giugno ad essere soprattutto amichevolmente coinvolti in un avvenimento che anche a me è parso superare i confini stessi del mio animo. Soprattutto tu, Gabriele, con il passare del tempo ti renderai conto che lo sport è stata un'ancora di salvezza, ti ha portato in mezzo alla gente, ti ha condotto in giro per il mondo, ti ha fatto adulto, nonostante tutte le maledette trisomie 21. E non intendo far riferimento alle tue gare, alle tue vittorie, alle tue affermazioni. Si è vero: a te molto interessa aver giocato a quei livelli ed esserti affermato; soprattutto conta per te esserti fregiato di quelle splendide medaglie che ora fanno bella mostra nella tua camera da letto, in aggiunta alle tre medaglie d'oro conquistate ai Giochi del Mediterraneo per disabili nel 1998 ed a quella di campione italiano di specialità nel 1999.

10 tuttavia arrischio qui una considerazione, che non vuole costituire la proiezione di aspetti e di momenti sicuramente vissuti da genitori che hanno al loro fianco figli disabili, ma che intende costituire un semplice contributo nell'ambito di valutazioni così difficoltose e così complesse. Dicono che il mondo è crudele in particolare con chi non sa essere forte per difendersi. Io non lo credo, anche perché dovrei essere sicuramente consapevole di una situazione così amara, perché direttamente coinvolto. Non credo e sai perché? Perché negli Stati Uniti, in occasione della manifestazione appositamente organizzata per voi, ragazzini disabili del mondo intero, è accaduto un fatto che ha molto colpito la mamma e me.

Il comitato organizzatore di quei giochi, sei mesi prima del loro svolgimento, aveva chiesto alle famiglie del North Carolina se fossero intenzionate ad accogliere e ad assistere una famiglia (qualora avesse assicurato la presenza ai giochi) di atleti dei Paesi partecipanti. L'invito era stato accolto con entusiasmo e numerose erano state le famiglie americane di quella regione che avevano dato immediatamente la loro entusiastica adesione, mettendosi già alcuni mesi prima in contatto e cercando per corrispondenza di proporsi in amicizia ed in ospitalità.

La mamma, Gualtiero ed io, (tu soltanto raramente hai potuto essere con noi perché impegnato nei tuoi severissimi allenamenti e nelle tue gare unitamente ai compagni di squadra) eravamo stati accolti con una cordialità calorosissima da una famiglia composta da padre (operatore finanziario), madre (medico ricercatore presso l'Università del North Carolina) e quattro bambini, tre femmine ed un maschietto. Una delle bimbe, l'ultima nata, di nome Emma, è down. Per noi, Gabriele, è stata un'esperienza entusiasmante perché eravamo stati «sponsorizzati» proprio da una famiglia che aveva il nostro stesso problema e con la quale avevamo potuto poi discorrere di tutto ciò che ci riguardava entrambe più da vicino. Altri genitori erano stati ricevuti da nuclei che vivevano nella normalità della condizione fisica e psichica di tutti i componenti, ma che non avevano dimostrato la benché minima perplessità a porsi a completa disposizione degli ospiti, ad accoglierli con sincero entusiasmo, a proporsi al loro fianco per aiutarli a conoscere luoghi e persone, soprattutto ad avvicinare il ragazzo o la ragazza che, dal villaggio olimpico, di tanto in tanto, potevano appartarsi qualche ora con i genitori. Ecco: quelle famiglie avevano voluto mostrare che il mondo non è così cattivo, che la gente sa comprendere le reali necessità di chi ha bisogno e che per i disabili, tutti, dico tutti, sanno riservare nel loro cuore un angolino di affettuosità e di riguardo. A noi non era mai accaduto di essere accolti con quel calore e con quell'amore, solo per essere genitori e familiari di un ragazzo down.

Dunque, Gabriele, non è vero che ogni cosa congiura contro chi ha figli disabili, non risponde a verità che intorno si guardi con freddezza e con distacco a chi è genitore con figli che sono nati meno fortunati degli altri, dunque è pure comprovato che gli «altri» sono comprensivi e disponibili, anche nel momento in cui debbono affrontare problemi legati al disagio dei propri simili.

E' vero, gli Stati Uniti sono un grande Paese, vantano strutture d'avanguardia create apposta per il progresso dell'umanità, riescono ad andare per primi sulla Luna, riservano una attenzione primaria al sociale, sono avanti a tutti in termini di scoperte scientifiche, di tecnologie raffinate. Tutto questo è vero, come è vero che è buono il cuore della gente, di tutta la gente, che è generoso il loro comportamento di fronte al bisogno, che è sensibile la loro attenzione quando c'è da confortare e da aiutare chi è in difficoltà.

Inoltre la notte dell'inaugurazione dei Giochi ho dovuto stupirmi, una volta ancora, del calore di quegli spettatori. Lo stadio dell'Università del North Carolina è quello famoso, quello dove le agguerrite formazioni del calcio americano danno vita alle più avvincenti battaglie agonistiche, quello dove scendono in campo solo i grossi calibri di quello sport avvincente e spettacolare, tanto popolare negli Stati Uniti.

Gli spalti erano stracolmi. E non erano presenti soltanto i familiari dei ragazzi che sfilavano. In tutto poche centinaia i parenti degli atleti, per il resto, nella totalità, si trattava di spettatori americani che avevano voluto esserci di persona, giungendo da tutto lo stato, ad un avvenimento che si sentivano in dovere di sostenere ma che soprattutto volevano condividere per offrire il loro aiuto a ragazzi che in nome dello sport lottavano per essere come gli altri. Tu, figlio mio, eri là a ricevere quegli applausi ed io pensavo insistentemente: «Abbiamo fatto proprio tutto per te?»

Vedi, Gabriele, spesso ci sembra di essere consapevoli di aver commesso errori nell'assisterti nella

tua crescita, nel favorire la tua maturazione, nel propiziare la tua istruzione.

Quando noi ci troviamo di fronte a ragazzi down che sanno esprimersi con maggior completezza di te, che sembrano saper con esattezza ciò che vogliono dalla vita, quando un giorno sugli spalti della piscina olimpica nel North Carolina, in attesa di scendere in acqua, un tuo compagno di squadra, down come te, di Padova, ci diceva di avere la fidanzata e ci parlava dei progetti futuri con la consapevolezza di chi sa che cosa vuole ma soprattutto senza la minima remora dovuta alla sua disabilità, annunciandoci che si sarebbe sposato nell'anno 2000, ti assicuro che ci siamo sentiti frustrati per non aver cercato di ottenere da te tutto ciò che forse altri ragazzi erano riusciti ad esprimere, perché più sollecitati, perché più stimolati o perché meglio assistiti da medici e da cure che noi non avevamo saputo individuare. Tutto ciò continua per la verità ad essere il nostro tormento. In questi giorni siamo venuti a conoscenza di un ragazzo down, abitante a Cremona, che grazie all'interessamento di amici e genitori, ha potuto appoggiarsi ad un medico di Filadelfia che lo ha curato con un metodo rigorosamente scientifico, basato su qualcosa che non fa ancora parte del patrimonio assistenziale dei medici europei. Il ragazzo, che ora ha quindici anni, frequenta scuole normali ed in giugno è stato promosso a pieni voti in prima Liceo Linguistico in un istituto della sua città. Anche per noi tale notizia è stata di enorme soddisfazione con il solo rammarico di non aver saputo prima che a Filadelfia esisteva un medico altamente specializzato nella cura dei bimbi down. Per la verità la mamma non ha mai cessato di farti allenare la mente, (lei dice di aiutarti ad oliare le rotelle della tua testolina) grazie alla generosità di una tua insegnante che ti aveva preso a ben volere fin da quando frequentavi l'Istituto Professionale della tua città. Settimanalmente quella tua insegnante ti impartisce, ancor oggi, nozioni di ogni tipo, ti fa apprendere cose nuove, ti fa allenare in quelle operazioni che sono della vita di tutti i giorni e che a volte non ti si adattano, neppure con la tua miglior buona volontà. Tuttavia quando leggiamo di ragazzi down che sono riusciti a raggiungere traguardi ai quali tu ancora non hai saputo arrivare, ecco si impossessa di noi quel senso di impotenza che caratterizzava ogni mio pensiero ed ogni mia azione, al momento di consegnarti alla mamma tanti anni fa quando le ho comunicato che eri nato down. Quando ci troviamo di fronte ad esempi così eclatanti, è evidente che noi in famiglia fantastichiamo su quello che poteva essere anche per te e che invece non è stato, forse per colpa e responsabilità nostra. Ma poi ci diciamo, la mamma ed io, guardandoci profondamente negli occhi, anche in presenza degli altri nostri figli: «Ma nella normalità forse si è tutti uguali? tutti possono forse esprimere potenzialità che li conducono ad eccellere negli studi, nel lavoro, nella vita? ciascuno non è diverso dall'altro anche nell'apprendere o nel comportarsi? C'è chi nasce con il cestino della bontà e della generosità o della intelligenza più vivace, ma c'è anche chi si presenta a questo mondo con un bagaglio che con il trascorrere degli anni ne fa un uomo difficile, perverso, dedito soprattutto a far male agli altri, indesiderato dalla stessa società che lo circonda».

Io personalmente, Gabriele, rifiuto sempre discorsi come questi. E non li rifiuto per mero egoismo, nel senso che non intendo creare ulteriori problemi alla tua disabilità, ma ti assicuro di essere un padre enormemente felice, perché anche tu, forse non nello studio, ma in altri campi, hai saputo disancorarti dalla tua difficoltà di ragazzo down per rinvenire in te stesso quella molla che ti ha aiutato a spingerti oltre, quella forza che ti ha condotto a trovare determinazione nello sport, a farti più forte di quanto non fossi a causa della tua menomazione genetica, e non per le imprese agonistiche che hai affrontato con fortuna e con abilità, ma soprattutto per aver vinto disagio, complesso di inferiorità, quasi la «vergogna» di essere come sei. Vedi, ragazzo mio, il tempo non si ferma, per nessuno. La mamma ed io guardiamo al domani con infinite perplessità. Per noi il domani sei solo tu ed è nei tuoi confronti che noi costruiamo le nostre illusioni. E poi ci diciamo: perché illusioni, quando sei circondato da quattro fratelli e da otto nipoti che stravedono per te e che non consentiranno mai che la tua vita cambi, qualora dovessero essere loro a continuare, come di certo accadrà, a tenerti vicino. Ed allora, la mamma ed io, insistiamo a ripeterti: Gabriele, non avere paura di essere un ragazzo down, non temere mai che la tua condizione genetica ti faccia presentare al mondo che ti circonda in condizioni di grave difficoltà. Quella famiglia che ti ha protetto fin dal momento in cui ti agitavi nel ventre della mamma e che da quando sei nato non ti ha mai abbandonato in nessuna delle sue componenti, ebbene quella famiglia sarà lì, vicino a te, per assicurarti il sollievo sì dell'assistenza, ma soprattutto dell'affetto, della gioia di starti vicino pur di

avere da te tutto ciò che hai saputo dare agli altri nella tua vita di down. Io spero egoisticamente di mancarti il più tardi possibile, certamente il giorno che il destino avrà fatto per me scelte diverse, così come sono certo che ti mancherà in frangenti analoghi, la passione incondizionata della mamma.

E non dimenticare, Gabriele, di non venir mai meno ai tuoi ricordi; rivivili con l'intensità con la quale hai saputo farli tuoi quando la famiglia nostra era tutta insieme. Lo dico con convinzione tutto questo, perché sei il figlio down che è stato non solo mio e della mamma ma anche il piccolo down di Cesara, Simona, Gualtiero, Gianalberto, Monica, Valentino Adriano, Matteo, Marta, Michele, Giulia, Virginia, Lorenzo, Giacomo e Beatrice. Di tutti noi, insomma.

Ciao, ragazzo mio, grazie di avermi dato la possibilità di esprimerti tutto me stesso con sincerità ed amore.

Ricordati di quello che ha scritto un poeta, oggi ottantenne.

«Ho conosciuto un vecchio scultore che vive in un casale abbandonato. In piccole ciotole raccoglie acqua per far bere le farfalle e le formiche. Quando me ne sono andato gli ho stretto la mano e lui mi ha detto: «E' quando ci si saluta che incomincia l'incontro»

Quando ti saluterò, sarà per iniziare da capo un nuovo dialogo, per dar vita ad un nuovo incontro. E questa volta soltanto tu ed io. Vicini uno all'altro, mano nella mano.

Per sempre.

Album
di famiglia











| Event | Qualifying Score | Preliminary Division | Preliminary Score | Final Division | Final Score | Place |
|--|---------------------|----------------------|---------------------|----------------|---------------------|-----------------------------|
| <u>Aquatics 2011</u> <u>Triathlon</u> | 0 min, 17.30 sec | M11 | 0 min, 18.06 sec | M11 | 0 min, 18.69 sec | 1st place - Gold medal |
| <u>Aquatics 2011</u> <u>Swim/Bike</u> | 0 min, 23.70 sec | M04 | 0 min, 23.48 sec | M04 | 0 min, 27.82 sec | 2nd place - Silver medal |
| <u>Aquatics 2011</u> <u>Cycle</u> | 0 min, 18.30 sec | M3 | 0 min, 21.05 sec | M3 | 0 min, 23.37 sec | 5th place Ribbon |



Cesare Vietti, 68 anni "cronista di provincia" si occupa da sempre di sport, spettacoli e cultura, per l'informatore di Vigevano. Negli ultimi tempi ha iniziato a scrivere racconti che sono

stati pubblicati dal suo giornale. «Benvenuto in famiglia» è il suo primo libro nel quale racconta le esperienze sue e della sua famiglia a contatto con la realtà della disabilità. Cesare Vietti è padre di Gabriele, ragazzo down. In queste pagine descrive momenti di vita, attimi di speranze, amore verso un figlio che ha saputo dare a tutti i suoi familiari moltissimo affetto e grande dedizione. Il libro non vuole essere un romanzo ma una semplice testimonianza realmente vissuta.

Un particolare ringraziamento a:

Fondazione Banca Popolare di Vigevano
Fondazione Cassa di Risparmio Piacenza e Vigevano
Terme di Salice
Ambassador Club Junior Vigevano
l'Informatore

IEVVE edizioni