

Associazione **Servizi Culturali** promuove l'iniziativa **"Un aiuto a colpi di penna"**

[Chi siamo](#)

[Leggi, vota,  
VINCI!](#)

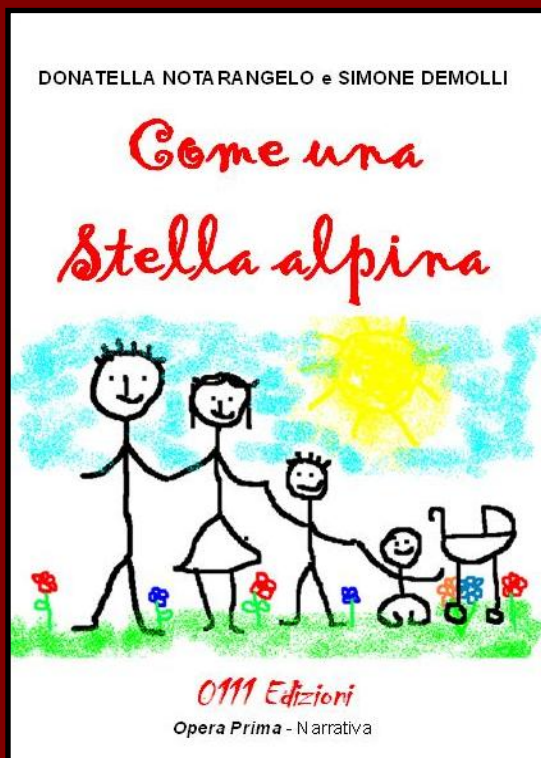
[Acquista  
online](#)

[Happy Book](#)

[Pubblica](#)

[Il Gruppo di  
Lettura](#)

[Gruppi di  
Incontro](#)



**PASSAPAROLA!**

**"COME UNA STELLA ALPINA"**

di Donatella Notarangelo

Titolo: **COME UNA STELLA ALPINA**

Autore: Donatella Notarangelo

Genere: Narrativa

Editore: Zerounoundici Edizioni

Collana: Opera Prima

Pagine: 80

Prezzo: **10,50 euro**

**Acquista su Il Giralibro (-15%)**

**Acquista su IBS**

**Leggi online** (integrale)\_

**Scrivi un commento**

**Le recensioni del Gruppo di Lettura**

**Leggi i commenti dei lettori**

*PRODOTTO COPERTO DA COPYRIGHT*

*Questo libro è stato regolarmente pubblicato ed è disponibile in libreria e nelle maggiori librerie online*

## DESCRIZIONE

“Come una stella alpina” nasce dall'esperienza di vita dell'autrice, che ha voluto raccontare il susseguirsi delle sue emozioni durante i primi due anni di vita di Simone, il suo bambino Down. E' dedicato a tutti i genitori e i futuri genitori affinché la paura di ciò che non si conosce non prevarichi mai la speranza della felicità.

**Leggi online** (integrale)

**Dello stesso autore:**

Vedi elenco su IBS

Pubblicati nella stessa collana

Tutti i libri pubblicati da 0111edizioni

Donatella Notarangelo

***COME UNA  
STELLA ALPINA***

*0111 Edizioni*

*[www.0111edizioni.com](http://www.0111edizioni.com)*

*0111 Edizioni*

*www.0111edizioni.com*

*www.ilgiralibro.com*

***COME UNA STELLA ALPINA***

2008 Zerounoundici Edizioni

Copyright © 2008 *Zerounoundici Edizioni*

Copyright © 2008 *Donatella Notarangelo*

ISBN 978-88-6307-145-0

Finito di stampare nel mese di Dicembre 2008 da

*Meloprint – Il Melograno*

*Cassina Nuova - Milano*

*A tutti i genitori e futuri genitori*



## ***Prefazione***

*Ho scritto questo libro nei primi due anni di vita di Simone.*

*L'ho scritto inizialmente per un amore portentoso verso il mio bambino Down, per me stessa, per mio marito e per i miei figli, a testimonianza di una fatica superata con saggezza e orgoglio da parte di tutti noi.*

*Via via però che questo racconto prendeva forma ho pensato molto a quanto avrei voluto sentirmi dire una parola di speranza durante tutta la mia gravidanza, a quanto avrei voluto sentirmi dire che stavo facendo la cosa giusta, che presto la nostra vita sarebbe diventata più significativa e che quel dolore si sarebbe trasformato in una felicità senza eguali.*

*E così ho scritto anche per tutti quei genitori che hanno dovuto affrontare la nascita di un figlio con problemi di salute e per quelli che ancora non lo sanno.*

*Credo di aver soprattutto scritto questo racconto per tutti quei genitori che hanno accettato con fierezza di affrontare un cammino simile al nostro per rispetto verso la vita.*

*E' difficile trovare le parole adatte per essere ascoltati dalle persone che si vogliono raggiungere. Ognuno di noi ha la sua percezione delle cose che accadono e vive i sentimenti in modo così intimo da potersi sentire infastidito da quelli che come me cercano di dare una forma alla loro sofferenza. Ma proprio perché ho vissuto questi legittimi sentimenti, ho cercato dentro di me fino a che non ho trovato il modo di affrontare la sensazione di*

*sconfitta e trasformarla in coraggio di vivere questa grande e imprevedibile esperienza con fierezza.*

*Non c'è niente di sfortunato nella vostra storia c'è solo l'imprevedibilità della vita.*

*Quella vita che non si lascia svelare, che non si lascia afferrare, che non può dire nulla di se in anticipo.*

*Il senso di questa vita è nella nostra capacità di mantenere sempre viva la speranza della felicità e la speranza d'essere felici dobbiamo cercarla dentro la nostra stessa esperienza, nel nostro vivere quotidiano, nella nostra famiglia, nel nostro lavoro, nei nostri figli e nelle loro storie che a volte possono essere così incomprensibilmente difficili fin dall'inizio.*

*Noi genitori abbiamo il dovere di amare i nostri figli incondizionatamente, proteggerli e accompagnarli nel loro percorso, farli sentire parte essenziale della nostra vita e corrisposti nel loro amore e nel loro desiderio di vivere.*

*Sarà questo stesso dovere a renderci felici.*

*A noi genitori spetta il compito di crescerli e amarli così come sono, frutto della nostra scelta consapevole d'essere madre e padre, frutto della nostra scelta consapevole d'essere genitori.*

*Sarà questa scelta consapevole d'essere genitori a renderci felici.*

*La felicità è dentro la nostra esperienza.*

*Lasciamo che le vite dei nostri figli abbiano il loro corso così che la speranza della felicità trovi modo di esprimersi.*

*Donatella mamma di Simone*

## **1. Nasce Simone**

Sono passati ormai due anni e mezzo dalla nascita di Simone, il nostro dolcissimo bambino Down, soprannominato teneramente mandorlino.

Io sono la mamma di Simone e sono pronta a raccontarvi la storia di quest'avventura che inizia con la nascita del secondo dei miei tre figli e termina con una preziosa rivelazione che v'invito a cogliere nella sua più rilevante semplicità e che vede come protagonista la speranza che ognuno di noi ha, d'essere felice.

Mandorlino è una parolina simpatica che nasce dal racconto di una signora qui del paese dove viviamo da pochi anni che andava molto fiera dei maestosi mandorli del suo giardino perché facevano dei fiori di una bellezza unica. Purtroppo arrivò il tempo che i suoi mandorli si ammalarono e la signora fu costretta ad abatterli privando il suo giardino della loro spettacolare presenza. Non riuscendo però a separarsi dal ricordo dei suoi amati mandorli, utilizzò il legno dei fusti per ricavarne mobili dalle pregiatissime venature. Fu quello il modo che quella signora trovò per non dar nulla per perduto, anche quando l'ardere nel fuoco del camino di quei legni sembrava ormai scontato.

La vita in sé riserva tante sorprese ma tra quelle capitate a noi in quel movimentato periodo la nascita di Simone fu davvero la più disorientante.

Ed è proprio dal quindici gennaio del duemilaesei che inizierà questo racconto il giorno in cui il mio secondo bambino venne al

mondo accompagnato dalla pesante eredità di un cromosoma in più nel suo codice genetico o più semplicemente nato con la sindrome di Down.

Mio marito ed io quel giorno di due anni e mezzo fa ci mettemmo in moto per raggiungere l'ospedale dove sarebbe nato Simone, il Careggi di Firenze. Salutammo in fretta nostro figlio Davide di soli diciassette mesi che era nel seggiolone a finire la sua cena e ascoltammo con emozione le parole della mia mamma che ci raccomandò di stare tranquilli che sarebbe andato tutto bene.

Abitavamo a Calenzano da soli due mesi ma conoscevamo il tragitto per l'ospedale Careggi di Firenze perché qualche giorno prima andai a fare un controllo per esser sicura che andasse tutto bene.

Ci siamo trasferiti dalla provincia di Milano per seguire il nuovo lavoro di mio marito e perché appena rimasi incinta di Simone, iniziai a maturare l'idea di restare a casa con i bambini e lasciare a lui l'opportunità di un lavoro migliore e una buona prospettiva di carriera.

Non impiegammo molto ad arrivare all'ospedale quella sera ma giocò a nostro favore l'ora tarda dato che la viabilità a Firenze non è certo tra le migliori. Lungo il tragitto trovai particolarmente fastidiose tutte le buche sul manto stradale tra Calenzano e l'ospedale e tra una contrazione e l'altra mi ritrovai a pensare seriamente di segnalare a chi di dovere il rischio che si corre nel percorrere quelle strade così disastrose perché si sa che a Firenze, se si vuol viaggiare, bisogna avere il motorino.

Durante il tragitto mi tornarono in mente le parole che mi disse mio marito poco prima che nascesse Davide, il nostro primogenito: "Spero di non doverti accompagnare all'ospedale di notte", ma gli andò male anche con Simone. Mio marito, infatti, quando ha sonno

è capace di addormentarsi ovunque persino seduto a tavola durante una cena con amici.

Arrivati all'ospedale, mi parcheggiarono nel reparto di ginecologia oncologica perché in ostetricia non c'era posto e ci andai veramente malvolentieri poiché trovai incomprensibile la decisione di condividere la gioia per nascita di un figlio con il dolore di chi stava lottando contro un tumore.

Le ostetriche di turno cercarono di rassicurarmi dicendomi che l'indomani mattina mi avrebbero spostato nel reparto maternità ma il destino volle che il travaglio iniziasse quasi subito e mi ritrovai a urlare per i dolori del parto proprio nel reparto di ginecologia oncologica con una signora nel letto accanto che aveva appena subito un'isterectomia e mio marito che cercava di schivare i miei pugni nel suo avambraccio.

Poveri mariti in quei momenti, quanto autocontrollo e sopportazione. Penso alle dodici ore di travaglio del mio primo figlio e mi domando con quale spirito mi ha accompagnato mio marito a partorire per la seconda volta. Se io ero terrorizzata al pensiero del dolore che avrei dovuto riprovare, lui sarà stato in preda a chissà quale ansia per il dover affrontare al mio fianco un secondo travaglio straziante come quello di soli diciassette mesi prima. Ai mariti, in effetti, si dà poca considerazione durante il parto ma in quei momenti la loro partecipazione credo sia particolarmente stressante.

Fortunatamente i dolori veri durarono poco e mi venne quasi subito da spingere così forte che la ginecologa di turno, inizialmente scettica sul mio iniziare a spingere così precocemente, si dovette ricredere e farmi portare d'urgenza in sala parto perché Simone stava nascendo proprio nel reparto di ginecologia oncologica. Per tutto il percorso verso la sala parto sentii Simone

scivolare fuori sempre di più sotto l'effetto di spinte fortissime mentre tutti intorno mi gridavano di smettere di spingere, come se bastasse urlarmelo per aiutarmi a farlo. Al diavolo tutti gli insegnamenti dei corsi preparati sul controllo della spinta, sull'aspettare il momento giusto per spingere e sull'aiutarsi con la respirazione: quando viene da spingere si spinge e basta.

E' il desiderio di partorire che prende il sopravvento e non c'è sistema d'autocontrollo che tenga, anzi spingere diventa razionalmente l'unico modo per mettere fine allo strazio.

Infatti, appena arrivai in sala, partorii così in fretta che mio marito non fece in tempo a mettere camice e cuffia per entrare.

La prima sensazione che ebbi subito dopo il parto fu di non sentire il pianto di Simone, almeno non nello stesso modo in cui ricordavo di aver sentito piangere Davide, ma non feci in tempo a terminare questo pensiero che realizzai che Simone non stava per nulla piangendo.

L'ostetrica me lo poggiò sul ventre e lo accarezzai sulla schiena vellutata di pulcino. Solo dopo qualche attimo mi resi conto che me lo mise in braccio in modo che non potessi vederlo in volto, in pratica in modo da mostrarmi il sederino. Ma non feci neppure in tempo a chiederle di poterlo vedere in viso che me lo portò via per le cure igieniche e le misurazioni del caso, disse.

Quella donna fu con me sgradevole ancor prima di iniziare a parlare, aveva modi di fare bruschi e irruvidosi e mi chiedevo come facesse a fare un lavoro così delicato come quello dell'ostetrica. Quando tornò, con una voce fastidiosa tanto quanto i suoi modi, si rivolse a me dicendomi con uno spiccato accento toscano: "Ma signora, ma che l'aveva fatta l'amniocentesi?".

Lì per lì non feci troppo caso all'inadeguatezza di quello che aveva detto e non le risposi. Provai solo un gran fastidio nel sentire le sue

mani nelle mie parti intime. Dopo qualche minuto però realizzai il significato di quella domanda e sentii il bisogno di chiedere spiegazioni.

Così le chiesi perché mi aveva domandato dell'amniocentesi, non riuscivo a capire perché mi fosse stata posta una domanda così personale senza una ragione. Ma lei con quella sua naturale sgradevolezza mi rispose che non dovevo meravigliarmi perché era una domanda che facevano a tutte.

La sua risposta mi lasciò perplessa: non sono certo questioni da condividere per pura conversazione con la prima estranea che s'incontra in sala parto pensai, e in più cominciai a notare un fastidioso scambio d'occhiate tra lei e il resto del personale presente. Quest'ultimo fatto fece scattare in me una gran rabbia perché iniziai a intuire che qualcosa non era andato per il verso giusto e che il mio bambino doveva essere difeso dall'insensibilità di quelle persone.

Mi girai per chiamare mio marito e mi resi conto solo in quel frangente che non era lì con me e che non lo era stato per tutto il tempo del parto e misi a fuoco una realtà che non mi piaceva per niente ma che anzi mi faceva sentire come in un incubo. Ero sola, con quella persona sgradevole che mi stava manipolando nelle mie parti intime, in un posto freddo ed estraneo e con una sensazione nel cuore lontano anni luce da quella che avrei dovuto provare per la nascita del mio secondo bambino.

Avrei voluto riavvolgere il nastro del tempo e ripetere tutto con mio marito che mi teneva forte la mano, così come fece con Davide soli diciassette mesi prima, con un ginecologo in sala parto e l'ostetrica che mi parlava dolcemente per aiutarmi nella fatica, con il pianto del mio bambino che finalmente suonava forte nelle mie orecchie, con il suo viso poggiato sul mio seno e le mie labbra

poggiate sulla sua testa ad assaporarne il suo profumo, con una gran voglia di applaudire e di dire a tutti che mio figlio era nato.

Ma tutto era ormai compiuto e mio marito non era con me e non c'era niente di familiare in quella fredda stanza nemmeno il mio bambino perché me lo avevano portato via.

“Cristiano, Cristiano, dove sei?” gridai sconsolata.

Per fortuna mi rispose subito dall'altra stanza, anche se un po' fiocamente a dire il vero “...sono qui, sono qui a controllare il bambino, come mi hai raccomandato”.

Tirai ugualmente un sospiro, anche se il suo tono di voce non sembrò il solito: in effetti mi ricordai di avergli raccomandato io stessa di non perdere mai di vista Simone poiché eravamo in un ospedale di cui non conoscevamo il livello di sicurezza.

Solo dopo qualche giorno al ricordo di questa mia preoccupazione mi misi a sorridere poiché di tutti i neonati del nido il mio sarebbe stato il meno appetibile per un eventuale ladro di bambini.

Chiesi così all'ostetrica se poteva portarmi il mio bambino, ma con quella sua voce irritante mi disse che non dovevo preoccuparmi e pensare solo a rilassarmi poiché ero così tesa che non riusciva a ricucirmi.

Intanto una donna dall'altra sala disse ad alta voce per farmi sentire: “Pesa tre chili nove e settanta!”, ed io finalmente ebbi modo di sorridere alla bella notizia anche se continuavo a non vedere mio marito e questo non mi faceva sentire pienamente contenta.

“Sta bene il mio bambino?”, chiesi ancora una volta alla ricerca di una verità che nessuno voleva dirmi ma che in cuor mio già iniziavo a sospettare.

L'ostetrica mi disse di nuovo che era tutto a posto e che dovevo pensare a star tranquilla.

“Cristiano”, chiamai ancora una volta, “per favore puoi venire qua da me...”, gli gridai un po’ arrabbiata.

E finalmente mio marito arrivò da me e lo vidi in volto.

Non dimenticherò mai l’espressione del suo viso in quel momento. Cercò subito di mutarla ma io riuscii a coglierla e in quell’attimo così fuggente compresi che presto avrei avuto la risposta alla domanda che c’eravamo posti alla dodicesima settimana di gravidanza quando ci comunicarono il risultato dubbio della traslucenza nucale di Simone.

Passarono pochi minuti e ci accompagnarono in una stanza secondaria lasciandoci a parlare con il silenzio delle nostre labbra.

Poi arrivò un’infermiera con il nostro bambino e me lo appoggiò su un fianco, questa volta con il viso scoperto e rivolto verso di me così che potei finalmente vederlo nella sua infinita tenerezza di neonato.

Sentii un brivido d’amore potente come mille bombe sin dentro la carne, lo accarezzai sul visino e sui capelli da pulcino, lo annusai per cogliere il profumo unico della mia creatura; poi guardai mio marito e gli dissi con una serenità che mi uscì dal profondo: “Papà il nostro bambino è Down”.

Lui alzò lievemente le spalle e inarcò le sopracciglia in segno di semplice assenso. Aveva già avuto modo di rendersene conto quando era rimasto a sorvegliarlo dopo il parto e nella sua testa, aveva già elaborato un miliardo di pensieri che non sapeva ancora come esternare.

Ci stringemmo ancora di più attorno al nostro bambino quasi a volerlo proteggere da quella verità che chissà quali eventi avrebbe scatenato.

“Chiamiamo un pediatra per capire meglio” dissi a mio marito.

Il pediatra, che era già stato avvisato della nascita di Simone dal personale, arrivò dopo pochissimo.

“Dottore...”, gli dissi facendo un gran sospiro per prendere tutto il coraggio che mi serviva, “...a noi sembra che il nostro bambino ha la sindrome di Down”.

Poi ripresi: “Ci dica la verità...siamo genitori sereni, abbiamo fatto la traslucenza nucale e il risultato dubbio aveva indotto il nostro ginecologo a parlarci della possibilità di fare un’amniocentesi che abbiamo scelto di non fare”.

Fu a quelle parole che il pediatra che ci aveva seguito nel discorso con una viva preoccupazione nel volto si rilassò e si aprì a un colloquio gentile e rispettoso.

“Ebbene sembrerebbe così, ” disse guardando il bambino più attentamente e un po’ più da vicino iniziando ad accarezzarlo teneramente. “Dai tratti del viso e da alcune caratteristiche sembrerebbe...peraltro non proprio così evidenti...ma devo dirvi che non si può confermare il sospetto della sindrome di Down dall’esame visivo”. Poi riprese: “Perciò è necessario l’esame del cariotipo”.

Non ci servirono altre spiegazioni poiché conoscevamo il test e restammo in silenzio ad ascoltare le sue parole. Lui si fermò per un altro istante accarezzando la testina di Simone. “Sapete”, proseguì, “talvolta è successo di sbagliare diagnosi limitandosi a osservare l’aspetto del bambino, per questo bisogna essere cauti, solo il cariotipo può confermare il dubbio.”

Io e mio marito ci stringemmo forte la mano e ci scambiammo un sorriso liberatorio. Arrivò finalmente il momento tanto atteso e quel segreto così pesante da tenere imprigionato nelle nostre menti per tutta la gravidanza era stato finalmente liberato e ci aveva rivelato un bambino come ci aspettavamo da qualche tempo che

fosse: un bambino che non avevamo mai smesso di volere neppure per un istante.

Con infinito coraggio e desiderosi di franchezza per conoscere quanto più possibile sulla condizione genetica di nostro figlio, chiedemmo da quali altre caratteristiche fisiche si poteva destare il sospetto della sindrome di Down e il pediatra ci fece notare altri piccoli segni somatici che francamente in Simone si vedevano davvero poco ma che potenziavano la sua preoccupazione.

Ricordo che mentre parlava con noi non smise mai di accarezzare delicatamente Simone e per me quello fu un segno di profondo rispetto per la vita.

Mentre il dottore parlava, provai ad attaccare Simone al seno e lui si dimostrò subito molto interessato poiché attirato dall'odore di mamma, girò la testolina verso il mio corpo e cercò di afferrare il capezzolo con una velocità che fece restare di stucco il pediatra poiché è opinione medica diffusa che i bambini Down non sanno succhiare.

Con il tempo mio marito ed io ci siamo resi conto che esistono molti preconcetti sui neonati Down e il primo di tutti è di volerli accomunare tutti fra loro, con le stesse caratteristiche somatiche e gli stessi problemi, come se il cromosoma in più li facesse appartenere a una vera e propria "razza" d'uomini. In realtà ciò che li rende simili nell'aspetto è perlopiù il tratto somatico degli occhi ma ciò non equivale certo a dire che si assomigliano tutti altrimenti tutti i bambini con quarantasei cromosomi per similitudine si assomiglierebbero tutti tra di loro. E purtroppo quest'errore tendono a farlo anche i genitori dei Down quando parlando tra loro, si ritrovano a dire frasi come: "Perché si sa che i nostri bambini", oppure, "questo perché i nostri bambini", mentre non c'è di peggio che considerare noi genitori per primi i nostri figli

una specie nella specie umana. D'altro canto è vero invece che il cromosoma in più determina alcune disfunzioni più facilmente riscontrabili in loro e una tra queste è sicuramente l'ipotonia della loro muscolatura, ma anche per quest'aspetto ogni bambino ha la sua storia.

Il pediatra ci parlò di quest'ipotonia, una specie di rilassamento muscolare ben percepibile quando si teneva in braccio Simone, ma fu bravo a dare a questo problema il giusto peso e ad aiutare noi genitori a concentrarci su Simone e non sulla sindrome di Down.

Di seguito il dottore andò via lasciandoci soli a interagire con lo sconcerto delle nostre menti.

Continuammo a toccarlo e ad annusarlo infinite volte: era il nostro bambino ed era straordinario che ci fosse.

Cercai di rompere il ghiaccio timorosa che mio marito potesse chiudersi in se stesso dicendogli che avevo cercato di fare del mio meglio e di scusarmi se non ci ero riuscita molto bene e lui finalmente mi sorrise intensamente e mi disse che non gli importava che Simone fosse marcolino perché prima di tutto era nostro figlio.

Marcolino faceva parte del nostro vocabolario inventato per indicare una persona che spiccava per ingenuità, quelli che mio padre definiva "buoni e fessi". Anche i nostri genitori a volte li chiamavamo marcolini soprattutto a causa della tendenza con l'invecchiare a diventare buffi nei loro modi di fare.

Il ricordo più forte cui associare la parola marcolino è quello di mio padre nel giorno di capodanno del 2005 quando mio marito ed io durante una visita a casa dei miei a Brescia lo trovammo seduto sulla poltroncina della sua stanza da letto con lo sguardo fisso alla finestra in un'atmosfera accogliente creata dalla musica che si diffondeva dalla sua radiolina. Aveva il cappellino del giro d'Italia

in testa e il bastone stretto tra le dita intrecciate. Il suo viso era appena illuminato dalla luce che filtrava dalla finestra e aveva un'espressione di felicità vera e profonda, quel tipo d'espressione che non dipende dalla salute o dal denaro, quella felicità che ci abita dentro, quella di chi è fiero di se stesso.

Era così mio padre, una persona pulita, fiera di se stessa, forte e saggia.

Quell'immagine di mio padre la porterò per sempre con me: il ricordo di quella sua felicità, anche se la sofferenza del fisico lo avrebbe vinto per sempre dopo pochi mesi.

Il giorno prima della morte di mio padre mi alzai nel cuore della notte e spinta dal presentimento che lo avrei perso, mi misi a cercare una sua fotografia. Ne trovai una in cui lui stava tra me e mio marito e dove io ero incinta di Davide. La sistemai accanto ad un vaso di tulipani gialli che avevo comprato quel giorno stesso in una cornice di porcellana bianca, bianca come la purezza di quei tre volti immortalati nella gioia di avere un bambino.

E fu quella notte stessa che Simone iniziò a vivere.

Persi per sempre mio padre il giorno che Simone fu concepito.

Mi piace credere che l'essenza di mio padre, l'essenza di un uomo fiero e saggio si sia rinnovata nel mio bambino. Sono certa che Simone è un dono arrivato per insegnarci qualcosa di buono e che davanti all'amore per il dono di un figlio anche il fardello più pesante si alleggerisce e la sofferenza più consistente diventa speranza, speranza d'essere felici lo stesso.

Simone è qui per amore dei suoi genitori e il cuore di due genitori che hanno dato la vita per amore non dà importanza a quanti cromosomi ha il loro bambino. Come disse uno scrittore, l'intelligenza a volte non è tutto. A volte è meglio sapere avere

cuore che avere cervello e non è detto che bisogna essere intelligenti per essere saggi.

Alla dodicesima settimana di gravidanza andai con mio marito a fare la traslucenza nucale di Simone.

Davide era nato solo dieci mesi prima ed eravamo ben informati sull'argomento. Il medico specialista in questa tecnica ecografica era davvero bravo, uno di quelli che crede nella sua professione e la pratica cercando di aiutare le future mamme a riconoscere l'anatomia del proprio feto fin dalle prime settimane di gestazione. Andare da lui era come andare al cinema, diceva Cristiano proprio per quella sua passione nello spiegare i dettagli dell'anatomia fetale attraverso l'ecografia.

Eravamo al settimo cielo. Non avevamo neppure iniziato a riprovarci per avere un altro figlio che subito era arrivato. Cristiano prese un permesso di lavoro per accompagnarmi a fare l'esame e per scaramanzia non anticipammo niente a nessuno. Nonostante fosse la seconda volta, eravamo emozionati come due bambini e ansiosi di vedere il nostro secondo bambino nel monitor e di raccontarlo finalmente a tutti.

Quel giorno però non andò tutto come sperato.

L'ecografia si protrasse un po' troppo a lungo per non destare il sospetto che qualcosa non stava andando per il verso giusto. Mentre il dottore controllava e ricontrollava lo spessore di Simone riposizionando più volte la sonda sulla nuca per riprendere la misurazione, mi tornarono in mente il susseguirsi delle sue rassicuranti parole durante l'esame della traslucenza di Davide: "Bene, molto bene, bene, molto bene...".

Quel giorno lo stesso medico non disse niente.

Con Davide prese la misura dello spessore nucale, un paio di volte. Con Simone il tempo trascorso non lasciava pensare a niente di buono.

Mi rivestii e attesi l'elaborazione statistica del dato che risultò poco rassicurante. Lo spessore era di quasi tre volte quello trovato per Davide e il rischio stimato per la sindrome di Down venne al di sotto della soglia di sicurezza. Fu in quel frangente che il dottore ci parlò della possibilità di fare l'amniocentesi.

In quell'attimo così terribile ringraziai il cielo che mio marito fosse con me in quel momento. Lo guardai e gli strinsi così forte la mano da fargli male. Ma non feci in tempo ad aprire bocca per rispondere al dottore che mio marito con prontezza spiegò al medico che ne avevamo già parlato di questa eventualità e che saremmo andati avanti senza fare l'amniocentesi.

Il medico mi guardò e gli feci un cenno di assenso senza avere la forza di dire niente. Così ci disse che per lui andava bene e ci diede l'appuntamento per l'ecografia morfologica.

Percepìi fortemente il rispetto di quel medico per la nostra scelta, eravamo stati ben informati da lui sul tipo di esame che avevamo appena fatto e sul significato del risultato che avevamo ottenuto e consapevoli che oltre a metterci a conoscenza della possibilità di fare una diagnosi prenatale con tutti i suoi pro e i contro, non era necessario aggiungere altro perché la decisione spettava solo a noi. Ci afferrammo per mano e uscimmo un po' storditi da quello studio. Restammo tutto il giorno in preda a mille vorticosi pensieri e a un malessere generale che però non ci impedì di capire perfettamente quello che sarebbe potuto accadere.

Tutto, infatti, era perfettamente chiaro.

Quella fu l'ultima volta che io e mio marito parlammo della possibilità che ci era stata prospettata di avere un bambino Down.

Sapevamo perfettamente di essere uniti nella scelta di tenerlo e ci bastò questo per non avere più paura di ciò che sarebbe stato.

Mio marito durante un incontro con la psicologa dell'ospedale che venne spontaneamente a parlare con noi il giorno dopo la nascita di Simone, le raccontò che anche se da quel giorno non parlammo più dell'argomento per una strana coincidenza, ci capitò spesso di incontrare coppie di genitori con bambini Down e che l'assoluta normalità di quei genitori nello stare tra la gente e nel fare le cose di tutti i giorni lo rese ancor più sereno nell'attesa.

Sarà stato un caso incontrarli ma sicuramente aver visto quei genitori con i loro figli c'è servito a comprendere ancor di più che il segreto per saper vivere le cose imprevedibili della vita è semplicemente quello di viverle.

## **2. La separazione da Simone**

Simone fu trasferito nel reparto di terapia intensiva dell'ospedale Careggi di Firenze nel pomeriggio del suo primo giorno di vita.

Ho potuto stringerlo a me solo per qualche ora perché i medici notarono un affaticamento respiratorio e iniziarono subito gli accertamenti.

Iniziai così a piangere ininterrottamente per tre lunghissimi giorni, notte e giorno, ora dopo ora, minuto dopo minuto, piansi ininterrottamente senza mai riuscire a smettere per tutti e tre gli interminabili giorni del ricovero.

Appena portarono via Simone, mi ritrovai in una camera del reparto maternità insieme a altre due neo mamme con i loro bambini appena nati e subito mi sentii terribilmente sola e spersa. Il mio bambino appena nato era ricoverato in terapia intensiva per chissà quale problema, mio marito era a casa con il piccolo Davide e nessuno poteva venire a parlare un po' con me o a farmi un po' di compagnia perché tutti i miei cari e gli amici erano lontani e nessuno immaginava la difficoltà della situazione. Provai una disperazione così soffocante da iniziare a piangere e non riuscire più a smettere tanto che i miei occhi si trasformarono in due fessure galleggianti in un viso gonfio e trasfigurato.

Il mio cervello rimbombava d'immagini angoscianti, continuavo a pensare con tristezza che il mio bambino appena nato era ricoverato, che non potevo abbracciarlo, che non potevo allattarlo,

che era nato con la sindrome di Down, che probabilmente era molto malato, che nessuno dei nostri affetti più cari sapeva e sospettava nulla, che non sapevo come dirlo a mia madre, che la nostra vita non sarebbe più stata quella di prima e più pensavo, più i pensieri si moltiplicavano e si apriva davanti a me uno scenario sempre più terribilmente drammatico.

Chiamai mio marito per dirgli che il bambino era stato ricoverato in terapia intensiva e glielo dissi senza riuscire a trattenere le lacrime, neppure per un momento. Lui mi sentì così disperata che non esitò a raggiungermi immediatamente, anche se non aveva dormito dal giorno prima e aveva il mio stesso macigno che gli affondava il cuore.

La cosa straordinaria fu che Cristiano, al contrario di me che non smisi di piangere neppure per un secondo, riuscì a non perdersi d'animo e ad avere la forza di comprendere che quello era il momento in cui uno dei due non doveva perdere la testa per il bene dell'altro. Quando gli chiesi come faceva a essere così forte mi rispose che non per niente il Signore aveva creato due genitori.

Fu lui a trasmettermi la scossa per rianimare la parte razionale che mi era rimasta e ad aiutarmi a reagire. Quella sera mi scrisse un messaggio sul telefonino che diceva così: "Ricordati che il Signore ci ha donato Simone perché sa che saremo bravi genitori", ed io da quel momento non ho più avuto dubbi.

Ci fecero entrare per vedere Simone nel primo pomeriggio di Domenica quindici gennaio, erano passate circa dodici ore dalla sua nascita. Il nostro piccolo era ricoverato in un reparto speciale di neonatologia, dove per entrare, dovevamo indossare camici verdi cuffie e mascherina. Lo trovammo tutto nudo in un'incubatrice che gli faceva da camera d'ossigenazione, con gli occhietti coperti da una mascherina per proteggerlo dalla luce

ultravioletta e collegato a un monitor per la registrazione dei suoi parametri vitali. Un essere fragile, indifeso, privato del calore della sua mamma appena nato.

Il dolore che provammo fu straziante.

Non riuscivamo a comprendere quella terribile ingiustizia, la sofferenza di un neonato, l'essere più indifeso del mondo.

Impazzivo all'idea di quel distacco forzato, la mamma e il suo bambino appena nato costretti alla separazione fisica, una separazione crudele e spietata verso il loro bisogno di sentirsi ancora parte l'uno dell'altra.

Cristiano ed io stavamo lì immobili a guardarlo attraverso l'incubatrice senza dirci una parola, addolorati per la sua condizione sfortunata e impotenti davanti alla sua sofferenza.

Ma Simone non era l'unico bambino ricoverato in quel reparto.

Eravamo circondati da neonati sofferenti.

Una realtà mai sospettata ma terribilmente vera.

Tutti bambini con problemi alla nascita, tutti genitori con il nostro stesso stato d'animo, disorientati dalla crudeltà del destino e profondamente traditi nelle aspettative di neogenitori.

Eppure dagli occhi di quei genitori traspariva una luce straordinaria. Erano equilibrati nel loro dolore, vitali nell'accudire i loro figli, nel prestare loro tutte le cure e le attenzioni come se fossero nel calore della propria casa, nel dedicare loro tutto il tempo necessario per aiutarli a sopravvivere, senza lasciarsi scoraggiare dal trascorrere del tempo, dei giorni, delle settimane, dei mesi dalla loro nascita.

Il pomeriggio di Domenica quindici gennaio, il giorno della nascita di Simone, lo passammo con il nostro bambino in quel reparto e ci sembrò un giorno interminabile. Da quel momento, tutti i pomeriggi dei giorni seguenti io, e tutte le sere mio marito, li

passammo accanto a Simone in quel reparto, equilibrati nel nostro dolore e vitali nell'accudirlo, nel prestargli tutte le attenzioni come se fossimo nel calore della nostra casa, nel dedicargli tutto il tempo necessario per aiutarlo a stare meglio, senza lasciarci scoraggiare dal trascorrere del tempo, dei giorni, delle settimane, dei mesi dalla sua nascita.

Lunedì sedici gennaio, il giorno dopo la nascita di Simone, i medici ci informarono che Simone era affetto da una malformazione congenita al cuore. Un difetto intraventricolare piuttosto esteso: in pratica un foro nel setto che separa le due camere ventricolari del cuore, difetto che necessitava di un intervento chirurgico a cuore aperto per poter garantire la sopravvivenza al bambino.

Martedì diciassette gennaio, due giorni dopo la nascita di Simone, i medici ci comunicarono che Simone era affetto da una cataratta bilaterale congenita, un difetto che gli avrebbe indotto cecità se non fosse stato corretto chirurgicamente al più tardi entro il primo mese di vita.

Mercoledì diciotto gennaio, il terzo giorno dalla nascita di Simone, i medici mi fecero smettere di allattarlo al seno per un sospetto di galattosemia, una malattia metabolica che non permetteva al bambino di metabolizzare il galattosio contenuto nel latte materno con il rischio di gravi danni cerebrali.

Quel mercoledì uscii dall'ospedale senza il mio bambino e capii che era giunto il momento di smettere di piangere.

A casa mi aspettava mio figlio Davide e l'incontro verità con gli occhi di mia madre ed io non potevo permettermi il lusso di piangere.

Nessuno sapeva nulla della sindrome di Down.

La parte più dolorosa doveva ancora venire.

### **3. La rivelazione**

Tornai a casa senza Simone e questo mi rese fragile come un guscio d'uovo vuoto. Davide appena mi vide rimase dapprima perplesso, forse a causa del mio viso gonfio e non mi corse incontro come suo solito. Nonostante l'abbondante fondotinta e gli impacchi d'acqua di rose sugli occhi mio figlio riuscì a percepire il mio stato d'animo. Lo strinsi forte e probabilmente in quel contatto gli trasferii tutto il racconto di quei tre dolorosissimi giorni perché subito dopo mi guardò come a dirmi che adesso non dovevo più preoccuparmi perché ero di nuovo a casa.

Da quel giorno in poi io e mio marito ci impegnammo molto nel cercare di raccontare a Davide tutto quello che stava accadendo. Decidemmo di parlargli del suo fratellino e del fatto che era dovuto restare in ospedale con parole semplici, informandolo su tutti i nostri spostamenti in modo da non generare in lui il senso dell'abbandono, garantendogli la nostra presenza il più possibile senza togliere a Simone le attenzioni e le cure necessarie.

Stava per iniziare un periodo difficile per la nostra famiglia senza avere la benché minima idea di quanto sarebbe durato.

Sapevamo di non poter nascondere a Davide le intenzioni dei nostri gesti e dei nostri pensieri per questo scegliemmo di essere semplicemente sinceri con lui, raccontandogli la verità con un linguaggio semplice ma sicuro nelle parole. Questa scelta fu sicuramente giusta perché Davide si dimostrò capace di ascoltare e

di comprendere le nostre intenzioni più che le parole e riuscire così a non risentire troppo delle circostanze. Un contributo inestimabile fu senza dubbio dato dalla presenza di mia madre che costituì un punto fermo nella vita di Davide.

Nel pomeriggio di quel mercoledì io e mia madre ci ritrovammo sedute sul divano, una di fianco all'altra e così iniziammo a parlare. Lei sapeva del problema agli occhi e di quello al cuore, Cristiano l'aveva preparata al mio ritorno senza Simone, e cercò tutto il tempo di consolarmi dicendomi che in ospedale il bambino era in buone mani, che per fortuna si erano accorti subito dei suoi problemi, che non dovevo essere triste perché erano cose che potevano accadere ma che si sarebbe risolto tutto. E' stata molto tenera con me e mi sembrò di tornare ai tempi di quando da bambina per il bisogno di essere rassicurata cercavo il suo calore nel lettone. Cercò in ogni modo di consolarmi dicendomi che presto avrei riportato il mio bambino a casa e che il tempo sarebbe trascorso più velocemente di quanto in quel momento potevo immaginare. Ma ancora non sapeva tutto di Simone e io non potevo nasconderglielo. Così mi decisi a rivelarle che la causa dei problemi di salute di Simone era probabilmente dovuta alla sindrome di Down.

Fu così che il suo volto si congelò e in un attimo veloce come un lampo, gli occhi le si riempirono di tutte le lacrime che aveva cercato di trattenere fino a quel momento e non riuscì più a dire una parola.

Cercai subito di spiegarle che la sindrome di Down non era per noi il problema principale ma che era la malattia al cuore che più ci preoccupava, ma lei rimase immobile e in silenzio.

Le spiegai che eravamo a conoscenza che il bambino potesse nascere con la sindrome di Down e che avevamo preferito non

parlare di questa possibilità per non creare preoccupazioni premature ma per lei era come se il tempo si fosse fermato a quando avevo pronunciato la parola Down.

Si alzò dal divano in assoluto silenzio e si chiuse nella sua stanza per molte ore.

Considerò il fatto che Simone fosse nato Down come un profondo tradimento della sua fede.

Quella sera ci ritrovammo attorno al tavolo della cucina per cenare insieme proprio come soli tre giorni prima quando Simone era ancora nel pancione e l'attesa di averlo tra di noi ci rendeva scalpitanti.

Ma niente fu come quella sera.

L'indomani iniziò il calvario dei viaggi avanti e indietro dall'ospedale per stare con Simone e la nostra esistenza mutò radicalmente per quattro mesi. Non fu più possibile gestire le giornate cercando di fare le cose di sempre: il tempo divenne l'unica risorsa che ci permetteva di stare con i nostri figli e andava utilizzata senza permettersi di sprecarla pensando alla stanchezza fisica.

La mattina la trascorrevo con Davide cercando di colmare con il mio affetto tutti i bisogni che ha un bambino di soli diciassette mesi; il pomeriggio dopo aver addormentato Davide per il riposino correvo all'ospedale da Simone per trascorrere più tempo possibile con lui e colmare i suoi bisogni di neonato. La sera arrivavo a casa stremata ma felice di aver donato ai miei figli la mia risorsa d'affetto quotidiana con il solo dispiacere di non aver avuto a disposizione più tempo.

Io e mio marito ci vedevamo pochissimo in quel periodo ma sapevamo che in quel momento doveva essere così. Lui andava da

Simone dopo cena e cercava di dedicare a Davide il poco tempo a cavallo tra il ritorno dal lavoro e la corsa all'ospedale.

La notte ci bastava metterci a cucchiaino, uno agganciato all'altro pancia contro schiena, per recuperare le nostre energie e sentirci solidamente uniti.

Il tragitto per l'ospedale era l'unico momento in cui potevo piangere liberamente e ascoltare il grido di dolore della mia anima. La strada davanti a me diventava dritta e interminabile e tutto si offuscava rischiando talvolta di non vedere più niente. I pensieri sul nostro futuro si facevano grandi come giganti: quelli sul futuro di Davide principalmente, legati all'influenza che avrebbe avuto il fratellino sulla sua crescita, a come sarebbe stata la sua vita sociale a causa della presenza di un fratello Down, a come si sarebbe sviluppato il suo senso di responsabilità nei confronti di Simone. Il pensiero che il percorso di vita di Davide avrebbe risentito della presenza di un fratello disabile mi addolorava. Volevo che lui non centrasse niente con la nostra scelta, con le difficoltà che ne sarebbero scaturite, le preoccupazioni, le sofferenze. Avrei voluto risparmiare a Davide il disagio di sentirsi dire da qualche compagno di scuola che aveva un fratello mongolo o di essere scansato dalle ragazzine a causa dell'imbarazzo per Simone. Volevo proteggerlo dalle mamme che non lo avrebbero invitato alle feste di compleanno dei propri figli per il timore di dover invitare anche suo fratello, dai compagni di scuola che lo avrebbero deriso per colpa di qualche parola di troppo detta da genitori. Non volevo minare la sua libertà con la presenza di un fratello che essendo di un solo anno più piccolo avrebbe potuto rivelarsi una palla al piede impedendogli di vivere la sua vita.

Insomma vedevo solo problemi, non riuscivo a vedere niente di positivo in quello che sarebbe successo: per la mia famiglia niente

sarebbe stato più come prima, tutto tristemente e irrimediabilmente trasformato in peggio.

Ma grazie a Dio quel grigiore presto sfumò perché ebbi la fortuna di comprendere che si poteva essere felici lo stesso.

Fu grazie a questo pensiero che mi convinsi che è attraverso l'esempio dei genitori che i figli crescono e che Davide un giorno sarebbe stato fiero della sua famiglia.

## **4. La natura di una mamma**

Mi trovavo nel corridoio del reparto di terapia intensiva neonatale dell'ospedale Careggi di Firenze quando m'informarono che Simone doveva essere operato agli occhi per la correzione della cataratta congenita l'otto di febbraio, a neppure un mese di vita.

In quel momento la mia mente tornò indietro nel tempo a quando partorii Davide e mi ritrovai a pensare a quanto a me fosse sconosciuta la realtà del reparto di terapia intensiva neonatale. Credo che per la maggior parte dei genitori sia considerato un automatismo il fatto che un bambino nasca, sia trasportato al nido per le prime cure poi accudito dalla sua mamma per tutto il periodo di degenza e infine portato a casa dopo le canoniche settantadue ore dal parto. In effetti, la mia esperienza con Davide fu esattamente così. Ricordo il clima meraviglioso di quei tre giorni in ospedale dopo il parto, il volto radioso delle neomamme tutte indaffarate nei tentativi di attaccare i piccolini al seno, le paure e le incertezze di fare le mamme, i sentimenti d'inadeguatezza e la felicità infinita di avere un figlio. Ricordo con tenerezza il momento tanto atteso dell'arrivo dei papà tutti un po' sconvolti dal gran da fare e con in mano l'elenco delle cose da comprare.

Quei giorni furono per me una favola meravigliosa.

Li ho vissuti con una tale intensità che mi ha indotto a desiderare fortemente un altro figlio subito.

Così rimasi incinta di Simone appena smisi di allattare Davide al suo ottavo mese di vita e fu per noi un dono straordinario la possibilità di avere un secondo figlio subito soprattutto considerando i miei trentasei anni.

Sono diventata mamma per la prima volta che mancavano pochi giorni al mio trentacinquesimo compleanno. Abbiamo aspettato quattro anni di matrimonio prima di cercare un figlio principalmente perché avevo un lavoro di grande responsabilità. Provengo da una famiglia dove i sacrifici sono sempre stati all'ordine del giorno e ho dato la priorità al raggiungimento di una buona posizione prima di diventare mamma. Mio padre ha mantenuto una famiglia di tre figli con uno stipendio dignitoso ma non certamente adeguato ai tempi e mia madre ha dedicato la sua vita a crescere i suoi figli lavorando duramente a casa. Questo clima ha contribuito a sviluppare in me un forte impegno per lo studio mirato principalmente alla realizzazione della mia indipendenza economica. Mi sono laureata in Chimica e Tecnologie Farmaceutiche con il massimo dei voti e sono riuscita subito a lavorare nell'industria farmaceutica dove sono cresciuta professionalmente mostrando sin dall'inizio capacità, competenza e una forte determinazione. Queste doti mi hanno permesso di arrivare a una buona posizione in pochi anni e a una retribuzione che faceva invidia a molti colleghi maschi che lavoravano da molto più tempo di me.

Sicuramente mio padre mi ha trasferito un forte senso del dovere e questo mi ha reso determinata nel raggiungere ciò che volevo, naturalmente non senza sacrifici. Appena laureata accettai un posto di lavoro in Val Seriana nel bergamasco a sessanta chilometri di distanza da casa mia, con un inquadramento appena dignitoso e uno stipendio di appena ottocentomila delle vecchie lire. Sapevo di

dover fare la gavetta e quindi accettai senza riserve. Iniziare a lavorare mi sarebbe servito a mostrare le mie capacità e soprattutto a iniziare a guadagnare per non pesare più sulla mia famiglia.

Di quelle ottocentomila lire tra autostrada, benzina, pranzo, rata della macchina e qualche vestito alla fine del mese non mi restava quasi niente. Per fortuna stavo ancora a casa dai miei altrimenti non avrei potuto pagarmi nemmeno l'affitto. Ma non m'importava perché credevo nelle mie capacità e sapevo che con l'impegno e la determinazione potevo ambire a un posto migliore. Ricordo ancora dopo due anni di grandi sacrifici e duro lavoro il mio primo aumento di stipendio: centomila lire lorde. Così decisi di accettare un nuovo posto questa volta a Brescia, vicino a casa e con una buona prospettiva di carriera. Mi misi a studiare per sostenere l'esame di stato che passai subito con il massimo punteggio e riuscii ad ottenere oltre che l'abilitazione alla professione di farmacista anche il decreto del Ministero della Sanità per fare il direttore tecnico di un'officina farmaceutica. Lavoravo duro e studiavo nei ritagli di tempo anche durante la pausa pranzo. Per migliorare la mia retribuzione accettai un posto vicino a Milano come direttore tecnico di una piccola ditta farmaceutica che però fallì dopo pochi mesi e mi ritrovai senza lavoro dalla sera alla mattina. Non mi persi d'animo e riuscii a trovare un nuovo posto a cinquanta chilometri da dove mi ero trasferita, più precisamente a Erba in provincia di Como. Per fortuna mi proposero una buona posizione con un discreto stipendio e ritirai su il capo in fretta. In quel periodo Cristiano ed io stavamo già insieme e decidemmo di iniziare a convivere. Ci trasferimmo in Brianza per facilitare il mio percorso al lavoro mentre Cristiano doveva andare verso Milano nell'inferno delle tangenziali. Nel duemila ci sposammo e coronammo il nostro sogno di fare famiglia. Quell'anno ebbi

un'offerta come responsabile di produzione di una piccola azienda farmaceutica e ritornai a lavorare vicino a Milano. Così ci ritrasferimmo di nuovo e decidemmo finalmente di comprare casa aiutati dai genitori di Cristiano e da un mutuo agevolato di cui ho voluto farmi carico personalmente per bilanciare lo sforzo economico, dato che i miei genitori non potevano aiutarci.

Sono da sempre abituata ad affrontare i sacrifici senza grossi problemi, non ho avuto niente gratis dalla vita e non mi ha mai spaventato il dovermi guadagnare le cose. Per questo anche i cinquanta chilometri per andare a lavorare e i numerosi trasferimenti per migliorare le prospettive di lavoro li ho sempre affrontati senza riserve.

Anche con il dolore credo di avere un buon rapporto. Ho visto morire due amici in incidenti stradali, ho perso gli unici due nonni che avevo che ero bambina, una zia che mi ha fatto da nonna appena compiuti diciotto anni e per ultimo mio padre che è morto due anni fa. So che la strada dei lutti è ancora purtroppo molto lunga ma si matura di morte in morte ed è un vantaggio emotivo aver perso da piccoli qualcuno d'importante perché si è avuto più tempo per riflettere sull'inevitabile.

Mia madre ha il merito di avermi reso capace di apprezzare la semplicità delle cose e di avermi reso forte nel combattere le difficoltà. E' stata lei a insegnarmi ad accumulare le energie in una riserva interiore e a non disperderle per le cose per cui non ne vale veramente la pena. In questo modo mia madre è riuscita sempre a combattere le difficoltà che ha incontrato. Mio padre, infatti, non è stato proprio un marito ideale, probabilmente amava mia madre ma era totalmente incapace di dimostrarglielo e questo ha generato in lei molta solitudine. Lei però ha sempre cercato di costruirsi la felicità nel suo piccolo mondo di mamma cercando di godere della

semplicità delle cose che la vita le offriva. Alla base della capacità straordinaria di mia madre di non perdersi mai d'animo nonostante le difficoltà di crescere tre figli lontano da tutti i suoi cari, è stata la sua attitudine a saper accumulare felicità dai piccoli gesti quotidiani che la vita le offriva. Da lei ho imparato che il saper gioire per le cose semplici e apparentemente scontate fa accrescere la capacità di gestire le difficoltà. Mia madre ha fatto della sua famiglia la cosa più preziosa e dei suoi figli l'occupazione più importante e più gratificante. Io mi ritengo fortunata per aver ricevuto questo insegnamento perché questo mi ha sicuramente aiutato ad accogliere mio figlio senza dare troppo peso alla sua condizione genetica.

Simone è nato con la cataratta bilaterale congenita, malattia banalissima nell'anziano ma tremenda nel neonato perché se non diagnosticata in tempo porta alla cecità. Per questo è stato necessario operarlo a sole tre settimane di vita senza possibilità di aspettare. Era ancora ricoverato al Careggi dal giorno della nascita quando è stato operato di cataratta, i medici lo tenevano in osservazione per il problema cardiaco che purtroppo era piuttosto grave perché non permetteva al bambino di crescere.

Il giorno dell'operazione agli occhi mio marito ed io ci presentammo al Careggi alle sei del mattino per poter abbracciare Simone prima che lo addormentassero e questo fu possibile grazie alle infermiere del reparto di terapia intensiva neonatale. Le persone che lavoravano in quel reparto furono davvero splendide con noi, li conoscevamo ormai tutti poiché siamo stati in contatto con loro per quasi quattro mesi. Ricordo che ogni tanto qualcuno di loro veniva a raccontarmi di aver visto un ragazzo Down alle Iene in TV o di aver partecipato a una rappresentazione teatrale dove c'erano ragazzi Down. Mi piaceva questo loro modo di starci

vicino e di comunicare il loro pensiero positivo sulla diversità. Quando si vivono situazioni come la nostra si apprezzano molto i tentativi di contatto come questi. Ciò che conta in quei momenti è non essere soli ed anche un estraneo può dare un grande contributo di umanità a chi soffre.

Mi accorgo sempre più con il passare del tempo che la sindrome di Down è una delle poche forme di disabilità in grado di scatenare le reazioni più contraddittorie, dall'aborto all'adozione, dal rifiuto della sola vista alla forte attrazione verso di loro. Non è casuale che le persone Down siano spesso invitate a trasmissioni televisive o facciano persino parte dei cast delle fiction, sono davvero persone di grande carisma. Ed è straordinario vederli in TV perché ciò contribuisce far realizzare alla gente che si tratta di persone con una spiccata personalità.

E' stato commovente vedere con quanta cura Simone è stato preparato per l'operazione agli occhi, la sensibilità che hanno avuto le infermiere verso me e mio marito nel capire il nostro bisogno di contatto prima della sala operatoria. Siamo rimasti colpiti dal comportamento del neonatologo che l'ha accompagnato per tutto il tragitto dal reparto di terapia intensiva alla sala operatoria senza mai togliere la mano dal tettuccio dell'incubatrice, lo stesso medico che lo aveva visitato subito dopo la nascita perché fatto chiamare per confermarci il dubbio sulla sindrome, lo stesso che ci aveva parlato quella mattina del quindici gennaio e che aveva trovato in noi due genitori pronti ad amare il proprio figlio incondizionatamente.

Siamo rimasti profondamente colpiti da questa sensibilità, da queste premure, queste attenzioni per Simone, per il nostro bambino, un bambino come purtroppo tanti altri bambini che hanno avuto la sfortuna di iniziare il loro percorso di vita con un

po' più di difficoltà rispetto agli altri ma che sono pronti all'opportunità di vivere.

Ed è questo il meraviglioso senso della vita, quello di poter esser vissuta senza condizioni, la vita prima di tutto, sopra ogni pensiero, la vita da vivere a prescindere da tutto perché nessuno sa e nessuno può prevedere cosa riserva il futuro per un uomo e nessuno dovrebbe arrogarsi il diritto di dire a priori che la vita di qualcun altro non valga la pena di essere vissuta.

E anche se il nascere con lo svantaggio della sindrome di Down può sembrare crudele e incomprensibile non dovrebbe indurre a credere che sia meglio il non vivere perché nessun uomo sa come sarà il suo futuro, neppure quello che nasce con una salute di ferro. Credo che il punto difficile da accettare sia che non per tutte le cose che accadono possiamo trovare una spiegazione logica. In certi casi dobbiamo semplicemente affidarci alla vita e al suo corso e imparare a pensare che anche se avere un figlio Down può sembrare all'inizio una difficoltà insormontabile, le cose poi cambiano perché la vita scorre e modifica gli scenari.

Questo naturalmente vale per tutte le situazioni difficili.

Un illustre medico in un suo libro sulla sindrome ha scritto: "È fondamentale ricordare che il protagonista della storia è il bambino e che per vie misteriose fugherà molti dubbi e fantasie negative con la sua sola presenza, e saprà farsi amare profondamente proprio in forza della sua presunta fragilità."

Purtroppo all'inizio è vero. I genitori sanno solo quello che sulla sindrome di Down tutti superficialmente conoscono, cioè quello che è nell'immaginario collettivo. In concreto non sanno praticamente nulla e soprattutto non sanno della possibilità di affrontare con successo le difficoltà e di avere la possibilità di

avere un bambino che oltre a preoccupazioni è in grado di dare loro affetto e gioia.

Lasciamo che la vita scorra e ci stupisca.

E' più facile di quanto si creda: basta solo ascoltare quell'unica voce che abita dentro di voi e riuscire a far tacere la moltitudine di voci che stanno al di fuori.

Quella voce dentro di voi dice che prima di essere tutto quello che le voci al di fuori vorrebbero che fosse, quel bambino è vostro figlio.

E se si arriva a pensare cose come: ma perché proprio a me doveva capitare, quanto sfortunata sarà la sua esistenza, quante le difficoltà da affrontare, quante incertezze sulla sua crescita, il suo futuro, bisogna solo avere la forza di credere che al di là di questi legittimi pensieri, il futuro di questo bambino dipende solo da voi. Diventare genitori è una missione straordinaria, la missione di amare incondizionatamente il proprio bambino, di difenderlo, di aiutarlo e sostenerlo senza indugio, con devozione e totale disponibilità, perché la sua vita è nelle vostre mani e voi per lui siete tutto.

Essere pronti a fare la mamma e il papà significa accettare questa sfida: la sfida di dare alla luce la propria creatura e occuparsi di lei con amore, responsabilità e devozione, mettendo in conto anche le difficoltà.

Le difficoltà che la vita per sua natura riserva.

Non c'è niente di sfortunato nella vostra vita.

C'è solo la vita.

## **5. L'autonomia di vivere**

La preoccupazione più ricorrente sul futuro di Simone riguarda sicuramente la sua autonomia.

Lui ora è un bambino come tanti altri e poi diventerà un ragazzo come tanti altri, e come tanti altri ragazzi avrà bisogno di attenzioni, di cure, di affetto e degli insegnamenti necessari per vivere, crescere e stare bene, proprio come tanti altri. Non è vero che i bambini Down hanno bisogno di qualcosa di speciale: ammettere ciò significa riconoscere che la diversità è un ostacolo per il loro sviluppo e la percezione da parte del bambino che a lui sia riservato qualcosa di speciale non fa che limitarlo sin dall'inizio.

Io che ho un figlio di diciassette mesi più grande di Simone e una figlia di diciotto mesi più piccola riesco a rendermi perfettamente conto che Simone non ha niente che non funziona come dovrebbe solo che inizia a funzionare un po' più tardi rispetto agli altri bambini. Simone ha dei tempi che sono semplicemente i suoi e come quelli di qualsiasi altro bambino devono essere rispettati.

E' da noi genitori che nasce il primo impedimento al normale decorso della crescita dei nostri figli, Down o non Down. E' il nostro eccesso di aspettative che vorrebbe accelerare le tappe, siano i nostri figli Down o no. Mentre il tempo giusto per fare le cose arriva da sé. Quello che è importante per noi genitori è esserci quando questo momento arriva per fare da guida. Una frase che ci

è stata di grande aiuto per comprendere come comportarsi quando le normali tappe dello sviluppo psicomotorio di Simone tardavano ad arrivare, l'abbiamo letta sui manuali di un corso di consulenza pedagogica e dice così: "Voi non potete far sì che lo sviluppo del vostro bambino avvenga, ma potete dargli le occasioni per fare dei collegamenti nella sua mente".

Ricordo che il pomeriggio che ero in fila davanti all'ufficio per l'iscrizione alla scuola materna di Davide una mamma davanti a me nella fila disse a un'amica che sperava di non avere un bambino disabile all'asilo con il suo per timore di ritardarne l'apprendimento. Non ho mai capito quella mamma cosa si aspettasse facesse il suo bambino all'asilo, forse il corso del piccolo ingegnere? Ma la cosa più disarmante è sapere che al mondo esistono persone che credono che il ritardo mentale sia contagioso e che magari usano l'alibi del compagno di classe disabile per giustificare l'incapacità del proprio figlio o peggio, l'incompetenza dell'insegnante.

Capita anche a noi genitori di bambini con difficoltà di apprendimento credere che solo attraverso le mille terapie riabilitative in auge potrà diventare più intelligente.

Con questo non voglio dire che facilitarlo con adeguati metodi è uno sbaglio ma lo è credere che solo attraverso ciò il bambino potrà avvicinarsi il più possibile alla "normalità".

Ciò di cui hanno bisogno i bambini con difficoltà di apprendimento, è semplicemente quello di vivere una vita dove la diversità non sia motivo di diversità.

E questa è la filosofia che abbiamo sposato mio marito ed io.

Lasciamo che i nostri bambini ci dimostrino con i loro sorrisi, il loro entusiasmo, la loro vivacità e perché no anche il loro straordinario esser Down che sono bambini come gli altri e che

hanno bisogno principalmente delle stesse cose e solo secondariamente delle terapie riabilitative.

L'autonomia fa molta paura a noi genitori di bambini Down ma siamo noi per primi talvolta a limitarli a causa dell'ossessionante pensiero della sindrome. La soluzione sociale spesso proposta di creare delle attività appositamente per le persone con ritardo mentale e da svolgere unicamente tra di loro crediamo non sia di grande aiuto né per loro né per le famiglie. Il mondo reale non è fatto di sole persone Down e tutto ciò potrebbe distorcere la loro visione della vita. Il papà di Elena mi ha raccontato che sua figlia ventiseienne un giorno gli ha detto: "Ma papà, perché mi porti lì, lì son tutti matti". Il vero significato d'integrazione è proprio quello di farli stare nel mondo reale e non in una realtà "facilitata" che invece di aiutare le famiglie ne moltiplica i dubbi sulle prospettive future.

Per questo è importante che la persona Down sia portata in TV: la gente e soprattutto i giovani devono potersi confrontare con chi sa dare alla vita priorità diverse dalle loro, devono poter riflettere sulla possibilità di incontrare per strada ragazzi che nonostante l'aspetto buffo e impacciato sanno vivere con intensità. I ragazzi di oggi devono trovare il coraggio di vincere gli stereotipi e lasciar emergere quel naturale senso di attrazione verso chi ispira tenerezza e fiducia. I vestiti griffati e le automobili sportive non potranno mai sostituire il naturale bisogno che ogni adolescente ha di sentirsi accolto e apprezzato da un vero amico. Bisogna che i nostri ragazzi imparino a non lasciarsi mai scappare l'occasione di stare bene con se stessi attraverso le sole proprie risorse. Senza questo insegnamento i nostri figli rischiano di assomigliare sempre più a qualcun altro e sempre meno a quello che realmente sono perché perdono la capacità di riconoscersi.

Pensate a quanto poco basterebbe per aiutare molti ragazzi a superare le crisi esistenziali dell'adolescenza.

Fare il genitore è anche questo: insegnare al proprio figlio ad aprire la mente alla diversità e a riconoscere in essa una strada sicura verso la realizzazione della felicità.

Tornando all'autonomia, noi genitori di Down dobbiamo imparare ad avere più fiducia nel fatto che prima di tutto i nostri figli sono persone e che la loro autonomia se la dovranno conquistare fin da bambini come tutti gli altri.

Il grado di autonomia di ognuno è strettamente legato all'aspetto educativo e agli insegnamenti che abbiamo ricevuto fin da bambini.

Noi siamo molto di ciò che i nostri genitori sono stati con noi.

Quello che la vita comune evidenzia è che comunque nessuno nasce autonomo nelle azioni che compie, ma ci diventa con l'esperienza diretta o indiretta che acquisisce nel corso degli anni.

Vivere in una comunità quale può essere la famiglia, l'asilo, la scuola, la società in generale ci porta inevitabilmente a imparare anche indirettamente a fare tutto ciò che sappiamo fare e anche Simone imparerà attraverso l'esperienza a fare ciò che fanno gli altri.

Per lui probabilmente questo imparare dall'esperienza sarà più impegnativo e sicuramente più lento ma ognuno di noi ha dei propri limiti che ha imparato col tempo a gestire.

Io ad esempio non so parlare inglese molto bene ma questo non mi ha impedito di lavorare in un'azienda multinazionale e di avere contatti con persone straniere. In qualche modo ognuno di noi elabora piccole strategie per cavarsela nelle difficoltà quotidiane e mio marito ed io aiuteremo Simone, Davide e Chiara a usare al meglio le loro risorse per fare lo stesso.

Caro Simone, mentre tutti questi pensieri scorrono nella mia testa, mi torna in mente quando ti guardavo attraverso la plastica dell'incubatrice dopo aver subito l'operazione agli occhi a sole tre settimane di vita. Avevi appena superato una grande sfida, dove in palio c'era la capacità di poter vedere il mondo nelle sue forme. E' solo attraverso la tua storia che ho capito quale dono meraviglioso è la vista perché è proprio vero che se una cosa l'hai non pensi a come potrebbe essere la tua vita senza.

Tutto passa attraverso i nostri occhi. E' grazie a loro che impariamo com'è fatto il mondo e solo in seguito l'esperienza ci insegna a dare un significato a ciò che vediamo.

All'inizio della nostra vita, infatti, la capacità di vedere è indipendente dal significato delle cose. Le immagini che arrivano al nostro cervello sono pure, essenziali, incontaminate, e solo dopo sarà dato loro un significato dipendente dalla nostra esperienza.

E' la nostra esperienza che genera il pensiero di quello che vediamo.

E' come la storia di Francesco, un bambino di otto anni che ha in classe un compagno Down e la sua mamma racconta che ogni volta che Francesco torna a casa, non fa che raccontare che il suo compagno l'ha abbracciato forte e gli ha detto sei forte sei forte e che lui è tutto felice di ricevere tanto affetto. La mamma di Francesco racconta a tutti che suo figlio non sa assolutamente che il suo compagno ha la sindrome di Down e che la sua gioia di avere così tanto affetto da quel bambino è l'espressione più palese di quanto per primo sia il pregiudizio a generare la diversità.

Ciò che vediamo con i nostri occhi in origine è sempre puro ed essenziale. E' l'esperienza che genera il pensiero sulle cose che vediamo ed è la conoscenza talvolta sbagliata delle cose che genera il pregiudizio. Ed è qui il segreto per stare bene con i nostri

figli. Imparare a guardare le cose con i loro occhi e non pensare sempre di essere noi a dovergli insegnare tutto.

La scelta della mamma di Francesco di non rivelare a suo figlio la difficoltà del suo amico in termini che per lui sarebbero stati troppo difficili da capire è un grande esempio di questo tipo di saggezza.

E non occorre essere intelligenti per essere saggi.

## **6. Il pensiero felice**

Simone è stato operato di cataratta congenita bilaterale il giorno otto di febbraio del duemilaesei, a poco più di tre settimane di vita. Due giorni dopo l'intervento potei finalmente guardare mio figlio negli occhi senza incrociare quell'angosciante velo biancastro.

Arrivò una visita molto importante nel pomeriggio di quello stesso giorno, il medico anestesista che lo aveva addormentato e assistito durante l'intervento chirurgico passò personalmente a trovare Simone nonostante la sua evidente difficoltà a camminare. Credo che il vero motivo di quella visita non fosse prettamente di tipo medico poiché poteva bastare una telefonata per informarsi sulle condizioni di Simone. Sono certa che quel medico quel giorno ha voluto portare a Simone un messaggio d'incoraggiamento molto personale e il suo gesto me lo porterò nel cuore per sempre come esempio di cosa vuol dire essere bravi uomini.

Quel gesto, come la mano del neonatologo poggiata sul tettuccio dell'incubatrice, li porterò per sempre dentro di me perché attraverso essi non mi sono sentita persa. E' questo che molti medici dovrebbero comprendere, più delle parole nel dolore conta la presenza.

Con il trascorrere dei giorni, mentre Simone stava in quella culla di ospedale dopo l'operazione agli occhi, ricordo che passavo le ore a spazzolargli i capelli da pulcino e a pensare a come sarebbe stato il suo futuro. Lo immaginavo correre e giocare con suo

fratello negli sterminati prati di montagna del Trentino, uniti tra loro da quell'indelebile legame di sangue che li renderà per sempre uno parte dell'altro. E in questi sogni mi vedevo seduta poco lontano da loro a osservarli con fierezza quei figli che avevo cresciuto dentro di me con grande amore e senza mai farmi prevaricare dalla paura.

Ed è stato quel pensiero felice, il pensiero di vederli giocare insieme in quel prato che ha fatto nascere in me il desiderio di avere un terzo figlio. E' stato il pensiero che presto tutto si sarebbe risolto, che Simone sarebbe tornato presto a casa, che avrebbe trovato un fratello pronto ad accoglierlo per giocare con lui e una famiglia disposta ad amarlo sopra ogni pregiudizio che ha acceso in me il desiderio di avere un altro bambino.

La paura si sconfigge con un pensiero felice e il mio era quello di vedere Simone correre in un prato di montagna con suo fratello e magari una sorellina.

Ora che Chiara è arrivata, sono orgogliosa di aver ascoltato il mio pensiero felice e sconfitto la paura.

Chiara significa tanto per tutti noi. Lei ha contribuito all'armonia della famiglia, ci ha donato un ambiente ancora più gioioso, stimolante, vitale, ricco di esperienze emotive. Lei è il frutto del desiderio incontaminato di essere madre e padre.

La forza per ridere alla vita e vincere la paura mio marito ed io l'abbiamo trovata ascoltando i nostri pensieri felici, quelli che abbiamo condiviso fin dall'inizio, quelli che ci hanno uniti più che mai nel progetto di questa famiglia.

E' la famiglia che deve essere al centro della concentrazione di noi genitori e non viceversa.

Oggi si tende sempre più a pensare ai propri figli come al motivo di costanti rinunce, a una limitazione della libertà di coppia, alla

causa della precarietà degli equilibri, ma probabilmente questa visione è semplicemente la conseguenza del non esser pronti a fare i genitori. Per questi genitori le difficoltà diventano insormontabili a causa dell'incapacità a gestirle. Probabilmente il non aver messo in conto la difficoltà di fare i genitori oltre che il semplice fatto di diventare genitori, fa vivere con frustrazione la vita familiare.

Troppo spesso il benessere del genitore viene prima del diritto dei figli di avere una mamma e un papà a tempo pieno.

E' l'alibi più in voga quello che stare bene con se stessi permette di star bene con i propri figli ma in realtà la regola funziona al contrario.

Alla base della riuscita di un matrimonio c'è l'accettazione incondizionata della responsabilità e della difficoltà di diventare prima coniuge e poi genitore. Molto più spesso l'ossessione di dover salvaguardare il proprio interesse di individuo nella coppia e nella famiglia non fa che disgregare le unioni.

Il valore della famiglia nei nostri giorni sembra più quello di potersi vantare di averla che di viverla con il necessario impegno. Quanti pancioni sfoggiati in TV e dopo pochissimo quella magia già spezzata.

Io personalmente non credo alla favola dell'importanza solo della qualità e non del tempo passato con i figli anzi, sono convinta che molti genitori utilizzino quest'alibi per evitare di riflettere sul poco tempo che trascorrono con loro.

Ai tempi della scuola superiore adoravo una professoressa che grazie alla sua spiccata personalità mi fece appassionare alla materia che insegnava e fu decisiva nella scelta del mio percorso universitario. Questa donna di straordinaria intelligenza era allora in procinto di separarsi del marito e ai suoi alunni spesso raccontava il grande amore per suo figlio allora di soli tre anni e di

quanto fosse convinta della teoria che non era la quantità del tempo passato con i propri figli a renderli felici ma la qualità. A distanza di vent'anni ho saputo che quel bambino una volta adolescente si è gettato da una torre e Dio solo sa quella povera mamma quali tragedie interiori avrà vissuto al ricordo del tempo trascorso con lui.

Non voglio dire che il poco tempo non ha il suo valore se è costruttivo, ma il vero tempo trascorso con i figli non dovrebbe diventare la somma di tanti “poco tempo” grazie all'alibi della qualità.

Quello che credo è che i figli debbano essere cresciuti attraverso impegno e costanza da parte di noi genitori, che vuol dire essere presenti discretamente ma con impegno e costanza nella loro vita di tutti i giorni. Questo livello d'impegno e costanza da parte dei genitori è sicuramente più facile assicurarlo se la famiglia è unita e vive nello stesso spazio.

So che non per tutti è stato possibile arrivare a questo modello di famiglia pur desiderandolo o credendoci fermamente: molte famiglie sono costrette a separazioni dolorose per cause gravi e spesso difficilmente controllabili nonostante impegno e perseveranza, ma la realtà dimostra che vi sono altrettante famiglie che non mettono in conto l'impegno e la dedizione necessari per far funzionare le cose. Si tende sempre più a non mettere in conto che il matrimonio è anche fatto di rinunce e sacrifici, che i figli richiedono impegno e dedizione, che mantenere una casa è faticoso e talvolta frustrante ma che trovarsi intorno ad un tavolo a cenare tutti insieme è una giusta ricompensa. Oggi la tendenza è di voler pianificare il futuro della vita di coppia come si pianifica il raggiungimento degli obiettivi sul lavoro, con il minimo sforzo e il massimo risultato. Basta pensare a chi sceglie di avere un figlio

con il seme di uno che neppure conosce allo scopo di averlo geneticamente perfetto.

Come si può pretendere in un mondo dove si aspira al figlio geneticamente perfetto che la sindrome di Down sia una benedizione?

Eppure continuano a nascere: per loro la selezione naturale non funziona e come dice la mamma di Giuseppe, nascono perché la natura si ribella e si riprende lo spazio che qualcuno gli toglie.

Alcuni genitori di oggi vogliono avere l'illusione di poter scegliere il loro bambino progettandolo come in uno studio d'ingegneria ma non sanno che la natura ha delle leggi che l'uomo non può controllare.

E alla base di questa illusione c'è l'incapacità di mettere in conto le difficoltà, quindi figuriamoci quelle che si possono evitare prima di incontrarle!

Tutto sembra semplificato grazie alla diagnosi prenatale.

Ma purtroppo è solo un'illusione.

Il medico con la più grande esperienza e competenza in materia di diagnosi prenatale in Toscana cui ci siamo rivolti per la traslucenza nucale di Chiara, dopo aver ascoltato la nostra storia ci ha detto di avere una figlia adolescente che ancora non cammina perché nata prematura.

Ancora ricordo le parole che ci disse la ginecologa in occasione del controllo post-partum dopo la nascita di Simone: "Ragazzi miei, ...finché continueranno a esserci genitori disposti ad abortire perché dall'ecografia manca una falange al proprio figlio, continuerete a essere piccole e insignificanti mosche bianche nell'universo...".

Ed è proprio nella storia delle piccole e insignificanti mosche bianche che Cristiano ed io abbiamo trovato la nostra fiera identità.

Per noi esserci sposati è stata una precisa, consapevole e definitiva scelta d'amore anche verso i figli che sono arrivati.

Per me e Cristiano questa precisa, consapevole e definitiva scelta d'amore ci ha aiutato ad affrontare i problemi di salute di Simone con il giusto equilibrio nella famiglia.

Siamo consapevoli che i nostri figli, tutti e tre fortemente desiderati e amati sin dal concepimento, hanno posto su di noi le loro fondamenta per cui dobbiamo sempre tenere presente che il loro bisogno primario siamo noi e che gran parte di ciò che impareranno lo faranno osservandoci.

Cristiano ed io sappiamo che è perfettamente inutile soffermarsi troppo a pensare alla malattia genetica di Simone come alla nostra più grossa sventura, a un crudele e tremendo scherzo del destino, a ciò che di peggio ci poteva capitare, com'è altrettanto inutile pensare a Davide e Chiara come i fratelli che saranno costretti a crescere in fretta, a conoscere le responsabilità e il loro peso fin da piccoli, a doversi sentire sempre considerati come i fratelli di un disabile, e tante altre pantomime esistenziali che qualcuno avrà sempre da ridire sul nostro conto.

Come dice mio marito, è successo e basta. Si va avanti.

Il destino di ognuno di noi è un grande mistero e quando capitano imprevisti come quello accaduto a noi si deve avere il buon senso di riconoscere che fa parte della vita incontrare difficoltà e che l'importante è andare avanti.

E poi diciamocelo francamente, ne esistono di cose peggiori.

I bambini come Simone non sono certamente disgrazie anzi volendo ben vedere sono una vera forza della natura perché vengono al mondo sfidando le sue leggi.

E' la natura che si ribella.

Sin da piccoli devono sopportare il peso di questo cromosoma in più che li rende più vulnerabili ma incredibilmente riescono sempre a cavarsela e in modo davvero sorprendente dimostrando di avere nel loro DNA il gene della sfida alle leggi della natura.

Simone e tutte le persone nate con malattie genetiche sono la testimonianza più viva di quanto sia imprevedibile la vita e di quanto sia prezioso il dono di poterla vivere.

Negare loro l'esistenza non migliora il nostro progetto di vita ma semplicemente lo modifica.

La natura pensa comunque poi a riprendersi ciò che è suo.

Credo sia doveroso da parte di tutti quelli che hanno esperienza diretta con la sindrome di Down dare le informazioni in modo aggiornato e corretto, sfatando il mito dell'errore genetico perché non esiste paura più grande di qualcosa che non si riesce a capire.

E' sicuramente vero che la genetica centra con la sindrome di Down ma è pur vero che ogni giorno decine d'informazioni genetiche contenute nel nostro DNA possono non essere decifrate in modo corretto a causa di piccoli errori nel funzionamento dei meccanismi molecolari ma che non per questo tutte le persone affette da malattie così causate sono considerate un errore genetico.

A tale proposito racconto un aneddoto che mi è accaduto recentemente all'ospedale pediatrico Meyer di Firenze durante un controllo a Simone. In quell'occasione ho conosciuto la mamma di Marco, una donna dalla simpatia straordinaria e con uno spiccato accento americano. Marco è un bambino bellissimo di quattro anni con un evidente ritardo mentale ma la sua malattia genetica è praticamente sconosciuta. Questa mamma riferendosi a Simone mi disse che la sindrome di Down a confronto era bellissima. In un primo momento mi fece sorridere quella sua definizione ma poi mi

resi conto che in quel termine esisteva una straordinaria verità scientifica.

Tantissime future mamme fanno l'amniocentesi o la villocentesi per avere la certezza che il loro bambino non nascerà Down ma pochissime di loro sanno che esistono centinaia di altre malattie genetiche fortunatamente rarissime ma assolutamente non diagnosticabili di cui alcune cento volte più invalidanti della sindrome di Down.

Come disse un famoso neonatologo durante un convegno sulla disabilità intellettiva: "Se proprio mio figlio dovesse avere una disabilità di questo tipo preferirei fosse Down".

Il problema delle mamme di oggi non è quello di poter scegliere o no di mettere al mondo un figlio Down ma è quello di essere totalmente impreparate rispetto a tutto il resto che potrebbe accadere.

Però è davvero ora di rinnovare questa mentalità collettiva e di rendere l'idea meno spaventosa di quanto si creda.

Ed è a questo proposito che voglio dare il mio contributo attraverso la storia di Simone e cercare soprattutto di riuscire a dire quanto di meraviglioso si cela nell'imprevedibilità della vita.

Ci sono però alcuni fatti da evidenziare quali ad esempio che il bambino Down ha una maggior probabilità statistica di incorrere in alcune patologie di cui sicuramente la più incidente è quella cardiaca ma non bisogna pensare che un bambino Down debba necessariamente nascere malato di cuore.

Infatti, per correttezza d'informazione, bisogna dire che le cardiopatie congenite colpiscono circa otto neonati su 1000 perciò non si deve incorrere nell'errore di credere che tutti i bambini malati di cuore siano Down come pure che tutti i bambini Down siano cardiopatici.

Ad esempio l'anomalia riscontrata a Simone è chiamata difetto del setto intraventricolare ed è la più frequente delle cardiopatie congenite perché colpisce circa due neonati su 1000. Duccio, il neonato vicino di culla di Simone al Careggi, è nato con la stessa cardiopatia congenita di mio figlio senza però essere Down.

All'ospedale G. Pasquinucci di Massa dove Simone è stato operato al cuore su quattordici piccoli pazienti ricoverati per problemi di cardiopatie congenite Simone era l'unico bambino Down.

La patologia cardiaca congenita non è quindi una prerogativa del bambino Down, anche se si ammette una certa percentuale d'incidenza maggiore. Ma la causa di ciò è dettata dalle leggi stesse della statistica poiché la popolazione campione è ovviamente ridotta nel caso di individui con la sindrome di Down.

Ma allora quali sono le reali informazioni, quelle che dobbiamo conoscere per sfatare quei pregiudizi che portano tante mamme e papà ad aborrire all'idea di avere un figlio Down?

## **7. Mi chiamo Simone e sono un bambino Down**

Simone è un bambino bellissimo. Biondo, occhi scuri, viso dai lineamenti delicati e un sorriso accattivante alla Spank, vi ricordate quel simpatico cagnolino dei cartoni animati? E' vivacissimo, sempre in movimento, grande esploratore e grande comunicatore.

Ha iniziato a camminare a due anni ma per lui non è mai stato un gran problema: appoggiandosi alle pareti e ai mobili, è sempre arrivato dappertutto e sin da piccolo, prima rotolando poi gattonando ha sempre mostrato una grande abilità nello spostarsi.

Sa dire mamma e papà, per tutto il resto si fa capire perfettamente come altrettanto perfettamente si fa capire se non vuole qualcosa. E' affettuoso, molto testardo e un po' permaloso. Gli piace sfogliare i libri e guardare le figure, adora farsi raccontare le storie soprattutto se c'è un lupo o una strega in agguato, impilare costruzioni, giocare con le automobiline, ascoltare filastrocche e guardare topolino alla TV. Insomma gli piace far quello che fanno tutti i bambini della sua età. Al mattino quando si sveglia scende dal letto, controlla che ci siano i suoi fratelli nei rispettivi lettini poi viene nel lettone a darci la sveglia con mille bacini. Ha una grande vitalità e un entusiasmo davvero contagioso.

Va all'asilo nido ed è contentissimo di andarci, la mattina quando lo portiamo prima fa gli occhi dolci da vero ruffiano per farsi dare l'ultimo bacio poi entra nella sua sezione blu e non si gira neppure per salutarci. Con gli altri bambini si trova benissimo anzi sono gli

altri per lo più a cercarlo perché dicono le educatrici che ha sempre un sorriso per tutti. Prima che iniziasse a camminare quando andavo a riprenderlo lo trovavo chiuso in un cerchio di bambini che naturalmente per interagire meglio con lui erano tutti gattoni per terra.

All'inizio pensavo potesse essere uno svantaggio per Simone che al nido ci fossero tutti bambini in grado di camminare ma i fatti mi hanno smentito facendomi ancora una volta rendere conto che i preconcetti molto spesso sono solo nella testa di noi adulti.

Simone ha fatto l'inserimento al nido con le stesse modalità degli altri bambini: nessuno sconto su tutto quanto programmato per gli altri, stessi tempi, stesso percorso, ed è stato il primo passo per non creare da subito differenze inutili.

Peccato che è Down dicono alcuni genitori, poverino quel bambino e che sfortuna quei genitori, alcuni sussurrano.

Le prime volte che accompagnavo Simone al nido mi succedeva di sentirmi addosso lo sguardo di alcune mamme e notavo che il mio bambino era guardato come se avesse chissà quale malattia. Ma la cosa non mi ha creato nessun disagio perché la vita è anche questo ed io e mio marito abbiamo imparato a ignorare questo tipo di persone.

Ci è persino successo all'Ikea che una donna incinta non avesse voluto salire in ascensore con noi dopo aver visto Simone e la cosa è stata davvero ridicola date le dimensioni dell'ascensore e il fatto che dentro c'eravamo solo noi.

Durante l'inserimento al nido di Simone ho percepito in alcune mamme un po' di naturale imbarazzo a relazionarsi con me e mi è persino successo che una mamma dopo aver capito chi fossi, avesse cambiato posto a sedere. Con altre mamme invece si è instaurata da subito una certa sintonia. Una mamma mi ha persino

detto che si vedeva che Simone era un bambino voluto e questa per me è stata la gioia più grande.

Perché infondo insistere tanto su questo fatto del Down?

Se non addirittura sul definirlo mongoloide, termine così inappropriato ma purtroppo così diffuso da trovarlo persino sul libricino che Prenatal regalava alle future mamme.

Cristiano ed io quando parliamo di Simone non diciamo mai che è Down.

Mi viene in mente la prima e unica visita con Simone a casa del papà di un bambino Down conosciuto in un'associazione, quando sull'ingresso del cortile di casa lo abbiamo trovato ad accoglierci insieme alla sua vicina di casa e lui ha presentato Simone alla signora dicendo che era un bambino come il suo.

Non l'ha neppure chiamato per nome.

Non ci siamo più rivisti.

Questo non vuol dire che preferiamo non parlarne ma non la consideriamo certo la prima cosa da dire su nostro figlio Simone.

Anche alla tata non lo abbiamo detto né prima di assumerla né per tanto tempo dopo. Poi è stata la mia amica Alessandra che trovandosi a quattrocchi con sua madre ha risposto alla domanda se Simone era Down con un sì credo ormai più che scontato. Solo a quel punto mi decisi a parlargliene ma credo di aver fatto pure la figura della stupida. Sapevo semplicemente che si sarebbe accorta da sola e che si sarebbe abituata all'idea. Dopotutto cosa avrei dovuto dirle? Lei si era naturalmente accorta subito, ma aveva altrettanto capito subito che non vi era nulla di trascendente rispetto a quello che doveva fare per Davide.

Tante persone ci accusano di non dirlo e di rimanere poi in imbarazzo nel scoprirlo. Alcuni pettegolano sul nostro conto dicendo di noi che facciamo finta di niente o peggio che facciamo

apposta per ignorare il problema. Ma se un bambino ha il diabete, i suoi genitori quando parlano di lui dicono per prima cosa che è diabetico?

Per me e Cristiano nostro figlio prima di tutto è Simone.

E' ridicolo nel ventunesimo secolo comportarsi come ai tempi della caccia alle streghe. E poi cosa dire, che è Down? A parte che si vede e poi non ne esiste davvero il motivo dato che non vogliamo essere né compatiti né ammirati ma solo trattati come tutti gli altri genitori. Naturalmente ai fratelli lo diremo quando sarà il momento e il momento arriverà senza forzature ma credo cercheremo di spiegarlo evitando di dare un nome a quello che ha perché non c'è niente di più spaventoso di qualcosa che non si riesce a capire. Diremo loro la verità e cioè che Simone ha un ritardo nell'apprendere le cose e che per questo ha bisogno del nostro aiuto nelle spiegazioni e della nostra pazienza quando non capirà e dovremo rispiegare da capo. Risponderemo a tutte le loro domande ma cercheremo di non anticipare nessuna spiegazione perché ogni cosa deve avere il giusto momento per essere compresa. Non useremo mai parole come poverino né mai faremo leva sulla sua vulnerabilità per avere la loro collaborazione, piuttosto cercheremo di educarli al bene e al rispetto del più debole. Il giusto comportamento verso Simone sarà frutto della natura stessa dell'essere fratelli.

Simone ha la sindrome di Down o trisomia 21 libera praticamente la più comune e la più frequente delle forme conosciute. Anche mia cognata mi ha chiesto di che grado fosse la sindrome di Simone ma non c'è un punteggio da attribuire alla nascita in funzione di questo ipotetico grado, anche se molti ginecologi si ostinano ad affermarlo. Se di punteggio si deve proprio parlare,

posso dire che l'indice di Apgard di Simone alla nascita è risultato dieci come quello di suo fratello Davide.

Solo il mosaicismo è un vero grado del Down ma Simone non è un mosaico. Ricordo ancora la faccia del medico della terapia intensiva del Careggi quando ci comunicò l'esito del cariotipo e per comunicarcelo, ci disse che "purtroppo" Simone non era un mosaico. Ma chi le aveva chiesto niente?

Non mi soffermo sulla descrizione a tutti nota dei suoi occhi a mandorla ma come per tutti i bambini, le sue caratteristiche derivano da entrambi i genitori. Ad esempio ha il colore dei capelli di suo papà, il mio colore degli occhi e il mio naso a patata, mette il dito in bocca al posto del ciuccio come me ed è un gran testardo come suo padre. Assomiglia molto a suo fratello e ne è la prova l'espressione innocente di un compagno di scuola materna di Davide che nel vedere Simone in piscina disse a sua mamma: "Mamma, mamma, ma perché Davide è ridiventato piccolo?". Dico questo perché difficilmente le persone si sbilanciano sulla somiglianza di Simone pensando forse di fare un torto a qualcuno. Anche in questo caso è difficile per la gente comprendere che dicendo che Simone assomiglia al papà o alla mamma non possono far altro che farci piacere perché si tratta di nostro figlio. Invece la cosa più complicata per molti, è trattarci come gli altri. E poi non è vero che i Down sono brutti perché mio figlio Simone è un bel bambino. Non lo dico solo io naturalmente se no non sarei onesta. Vale la regola che vale nella media dei casi e cioè che se i genitori sono belli i loro figli non possono essere brutti.

Ha però un cromosoma in più nelle sue cellule, se lo porta dietro perché non ha funzionato il meccanismo molecolare che doveva eliminarlo all'inizio, così tutte le cellule figlie della prima cellula che lo ha generato hanno quarantasette cromosomi anziché

quarantasei. In questo concetto spaventoso però conta una cosa molto vera e cioè, come dice la mia mamma nella sua infinita saggezza, l'importante è che gli altri quarantasei cromosomi siano sani.

E' evidente che crescendo Simone manifesta un certo ritardo mentale ma questo fatto non gli potrà impedire di fare cose come andare a scuola, uscire, fare shopping, lavorare e perché no, avere una compagna. Certo non saprà mai costruire ponti e pilotare aerei ma saprà fare ciò che gli servirà per vivere una vita alla sua portata.

Mio marito ha sviluppato una teoria sul ritardo di Simone: la teoria della forbice. In pratica più Simone cresce più le punte della forbice si allontanano tra di loro e il ritardo risulta più evidente. Ciò significa che l'età neurologica resta tanto più indietro quanto più aumenta l'età biologica di Simone. Questo è il fatto più importante che i genitori devono sapere e non sciocchezze come il grado del Down.

Per il resto lo sviluppo delle sue capacità dipenderà molto da quanto è dipeso lo sviluppo delle capacità di ognuno di noi e cioè da quanto i nostri genitori siano stati bravi a fare i genitori.

Allora perché l'immagine che abbiamo nella testa del Down ci spaventa ancora così tanto?

Un tempo la sindrome di Down era vissuta come una malattia invalidante senza ritorno ma oggi si sa che non è più così eppure si continua a essere terrorizzati all'idea di avere un figlio Down.

Il motivo del grave ritardo mentale che un tempo caratterizzava i Down era dovuto al fatto che i genitori, fratelli, sorelle, nonni, semplici conoscenti e la società in generale ignoravano la possibilità di recuperare il loro deficit cognitivo e finivano per

limitare se non impedire del tutto la loro integrazione sociale e il loro bisogno di fare esperienza.

Ciò che oggi è cambiato è proprio questo: si è capito che la chiave vincente per favorire lo sviluppo mentale e fisico di tutte le persone con difficoltà di apprendimento sta semplicemente nell'incoraggiamento, nell'affetto, nella comprensione, e nella guida forte, affidabile e sicura della famiglia. In sostanza niente di diverso rispetto a ciò di cui ha bisogno un qualsiasi bambino.

E' da noi genitori per primi che deve partire la fiducia verso i nostri figli. Credere che possano fare tutto quello che fanno gli altri bambini conta più di mille terapie riabilitative.

Se poi al ruolo chiave dei genitori si unisce anche quello di tutte le persone che gli stanno intorno, fratelli, cugini, nonni, zii, amici, educatori e insegnanti, il quadro diventa decisamente ottimistico.

Non si può però evitare di parlare delle problematiche di salute che talvolta interessano con maggiore incidenza i bambini Down e Simone ne è l'esempio più evidente, ma è importante anche ribadire che non tutti i Down nascono con problemi di salute. Certo non è una prospettiva allettante per un genitore sapere che oltre al fatto che nascerà Down c'è la possibilità che sia pure malato ma sapere che il proprio figlio nascerà con la sindrome di Down non deve essere squalificante in partenza per il vostro bambino.

Per "l'effetto collaterale" delle malattie associate alla sindrome, c'è la certezza che esse possono essere diagnosticate subito alla nascita e questo, se pur di magra consolazione, è il motivo di un'ottima prospettiva di vita. Voglio dire che queste patologie sono oggi ben codificate e perfettamente curabili e che la cosa più importante è che sono rilevabili alla nascita o comunque in età precoce e perfettamente curabili.

Ma da cosa nasce questa particolare vulnerabilità?

La responsabilità sembrerebbe tutta del cromosoma cattivo quello in posizione 21 che non dovrebbe esserci. In esso, infatti, gli scienziati hanno trovato la spiegazione di alcune delle più tipiche patologie che interessano i Down come ad esempio la cardiopatia congenita, ma l'espressione o meno della malattia non si sa bene da cosa sia determinata. Questo è il motivo per cui non si può prevedere a priori l'effetto del cromosoma cattivo sulla salute della persona.

Il discorso sulla manifestazione clinica di alcune malattie è tuttavia oggetto di grande studio non solo per i Down. Pensiamo al grande interrogativo riguardante alcune cellule del nostro organismo che all'improvviso possono impazzire e generare un tumore. Alcune linee di pensiero scientifico dicono che l'informazione genetica per la generazione di un tumore sia in realtà già presente nel codice genetico di alcuni individui e il fatto che un tumore possa o meno manifestarsi dipende da fattori solo in parte conosciuti.

Sicuramente il fatto che la sindrome di Down sia così conosciuta è di grande importanza per i futuri genitori perché possono essere correttamente informati sullo stato di salute dei propri figli e avere un corretto grado di conoscenze su come aiutarli.

Infatti, paradossalmente io e mio marito sappiamo più cose sul futuro di Simone che su quello di Davide e Chiara.

E' importante quindi che i medici sappiano informare con correttezza le mamme che si affidano alla diagnosi prenatale perché tanti bambini come Simone possono avere davvero una vita degna di essere tale.

Ed è anche importante che i pediatri inizino il loro percorso di formazione per conoscere le problematiche specifiche dei bambini

Down e rappresentino una valida guida per le mamme che non sempre trovano il giusto supporto medico.

Questo vuol semplicemente dire che un medico non dovrebbe limitarsi a fare del malsano allarmismo sull'argomento ma dare le giuste informazioni e nel modo più appropriato che potrebbe essere anche quello di farsi supportare delle associazioni.

Anche sull'argomento ritardo mentale c'è scarsa informazione.

Per prima cosa va chiarito che ritardo mentale non significa malattia mentale. Ritardo mentale non significa neppure essere stupidi e ne sono la prova le migliaia di stupidi al mondo. Ritardo vuol dire semplicemente arrivare più tardi. E arrivare più tardi non vuol dire non arrivare.

In altre parole i Down arrivano con un certo ritardo su quasi tutti gli appuntamenti previsti dall'orologio biologico della crescita e dello sviluppo. Ma deve essere sempre sottolineato che arrivano.

Simone non ha camminato a dodici mesi ma a ventiquattro. Non esistono bambini Down che non hanno imparato a camminare, a correre, ad andare in bicicletta, a parlare, leggere, scrivere, etc.

Le loro tappe di sviluppo sono identiche a quelle di tutti gli altri bambini, la differenza è nel ritmo dell'apprendimento che è più lento ma guai se la pazienza non fosse la prima virtù di noi mamme, di tutte le mamme intendo. Infatti, quando nel calendario biologico è previsto di iniziare a stare seduti i bambini Down stanno ancora cercando di sorreggere il capo senza farlo ciondolare; quando è previsto di iniziare a camminare hanno appena imparato a stare seduti senza sostegno; quando si dovrebbe iniziare a parlare stanno facendo le prime camminate in autonomia e così via. Alla fine niente è così drammatico e spaventoso. Rimane solo da modificare la distorsione del nostro immaginario e accoglierli come tutti gli altri bambini che vengono al mondo,

accettandone le difficoltà e aiutandoli con il nostro amore a crescere al meglio delle loro possibilità.

Poi ogni bambino Down ha la sua personalità e il suo temperamento che incidono moltissimo sui tempi e sui modi.

Quello che più li compromette nelle relazioni sociali è sicuramente l'aspetto perché sono facilmente riconoscibili e fanno scattare nelle persone reazioni d'imbarazzo. Questo spiega gli sguardi fuggenti delle persone quando porto Simone al supermercato e le espressioni di pietismo dei meno educati.

Ma alla stupidità della gente si rimedia dandogli il giusto peso e confidando nella presenza al mondo di bravi uomini. Sono questi gli uomini capaci di riconoscere nel volto di un bambino con la sindrome di Down lo stesso sorriso, la stessa curiosità, lo stesso buffo sguardo e la stessa infinita tenerezza di un bambino qualunque.

## **8. La dignità di una madre**

Esiste una profonda dignità nelle mamme di un bambino malato. Ed è questa dignità che le fa piangere di nascosto da tutti.

Mi capita spesso di pensare a quando ero una ragazzina, alla leggerezza dello scorrere di quelle pagine di storia spensierata, a quel mondo pastello fatto di odori intensi, di poesie e acquerelli. A volte nei sogni mi rivedo ragazza, radiosa, bella come il sole, spensierata nell'anima. Poi tutto a un tratto mi sento afferrata alle spalle e mi spavento così tanto da svegliarmi di soprassalto e ricordarmi che Simone è nato con la cataratta congenita bilaterale e un difetto cardiaco intraventricolare.

Quante volte ho pensato e ripensato a quale fosse il terribile peccato commesso per far sì che mio figlio meritasse una tale sventura.

Non bastava la sindrome di Down, ci mancava anche la compromissione della vista e della funzionalità cardiaca.

All'inizio non facevo che chiedermi perché tanto accanimento verso la mia creatura e quale terribile colpa dovevo espiare con tutto quel dolore.

Fu con queste premesse che iniziarono a farsi sentire i sensi di colpa e il padre di tutti era quello di aver anteposto il lavoro alla decisione di avere un figlio. Se fossi stata solo di qualche anno più giovane non sarebbe successo, pensavo in silenzio ritenendomi responsabile di quanto accaduto a Simone.

Quante volte ho desiderato di scomparire per allontanare il dolore da mio marito e dai miei figli; quante volte ho pregato di poter riavvolgere il nastro della mia vita per far nascere Simone solo un paio di anni prima.

Poi il tempo mi ha chiarito che la casualità con cui colpisce la sindrome di Down ha a che fare con l'età della madre molto meno di quanto si pensa. Il tempo mi ha ridato la lucidità necessaria a comprendere che alla natura non puoi portare via niente senza che se lo riprenda. Altro che la storiella degli ovociti vecchi: se questa teoria fosse davvero solida non ci sarebbero madri ventenni di figli Down. E' la solita storia che per un medico è più comodo professare una teoria consolidata che dare le informazioni corrette se non si conoscono per la cattiva volontà di aggiornarsi.

La sindrome di Down rappresenta solo il diciotto per cento di tutte le malattie genetiche trasmesse ma il cinquanta per cento di quelle più significative. Per quanto riguarda le cause bisogna fare un'importante premessa che richiede un po' di concentrazione per essere capita ma vale davvero la pena.

In natura uno su due ovuli fecondati contenenti anomalie genetiche di tutti i possibili tipi, è normalmente eliminato prima che la gravidanza abbia realmente inizio e si stima che il quindici per cento dei restanti ovuli fecondati con anomalie genetiche da luogo a un aborto spontaneo. Tra questi non siamo in grado di contare i casi di mancato concepimento e mancato impianto dell'ovulo fecondato in caso di anomalie genetiche ma è possibile scientificamente affermare che la probabilità naturale che nei difetti genetici in generale la fecondazione non giunga neppure al concepimento si aggira intorno al quaranta per cento dei casi. Si può pertanto dire che i bambini nati con anomalie genetiche rappresentano una punta di un iceberg dove la parte sommersa è

quella che la natura provvede da se a non far nascere. Se questi bambini dunque continuano ad essere concepiti spontaneamente in tutto il mondo e nel corso dei secoli, probabilmente c'è qualcosa che ancora ignoriamo sull'argomento.

In poche parole la natura ha le sue leggi che l'uomo non riesce a modificare perché è importante dare l'informazione che l'aborto non è un metodo preventivo poiché l'eliminazione del feto affetto da sindrome di Down non incide minimamente sulle cause che possono determinare l'insorgenza del difetto cromosomico. In pratica il "concepimento" dei Down al giorno d'oggi è probabilmente numericamente lo stesso di quello di secoli fa.

Così riflettendo sono giunta alla conclusione che la pagina di storia intitolata Simone era una pagina di vita della mia famiglia e che la mia biologia c'entrava molto meno di quanto mi volessero far credere.

E fu grazie a questa consapevolezza che il senso di colpa si decise a uscire di scena per sempre.

Non sono certo io la causa del compimento degli eventi, sarebbe un po' presuntuoso ritenersi in grado di determinare il proprio destino. Ed è questo il punto debole di chi pensa di poter pianificare la propria vita e magari quella dei propri figli. Un figlio non potrà mai avere un futuro equivalente a quello che è nella nostra testa ma spetta sicuramente a noi essere in grado di fornirgli gli strumenti e i mezzi per affrontare la vita. La fatica del genitore è proprio quella di accettare i propri figli per ciò che sono e che diventeranno senza mai scoraggiarsi nel continuare a guidarli.

Infondo è proprio grazie a questo che siamo persone così uniche.

Ed è la diversità che ci rende unici.

Siamo sempre stati diversi sin dalla nostra essenza primordiale, quella che ha abitato dentro di noi fin dall'inizio, sin da quando

eravamo solo una coppia di cellule. La diversità di ognuno ha origine proprio da quella coppia di cellule primordiali che è stata unica e irripetibile nel momento stesso che si è generata.

Nel momento stesso che quella coppia di cellule ha iniziato a esserci, quando ancora era priva di sembianze, era diversa perché unica e irripetibile. In quello stadio di vita primordiale ancor prima di essere maschi o femmine, neri o bianchi, perfetti o imperfetti, quella coppia di cellule era unica e irripetibile.

Simone ha la stessa unicità che abbiamo tutti noi.

Non c'entra l'esser Down o no.

C'entra l'essere uomini.

## **9. Sia fatta la volontà del Signore**

Non è stato possibile aspettare sei mesi per l'intervento al cuore di Simone. A due mesi ha smesso di crescere e iniziato ad affaticarsi in modo preoccupante ogni giorno di più così i medici hanno deciso per il ricovero immediato all'Ospedale Pediatrico Apuano di Massa, centro specializzato di fama internazionale per la cardiocirurgia infantile.

Siamo andati di mercoledì per un controllo cardiologico routinario e il giovedì lo avevano già ricoverato.

Quel mercoledì sera Simone fu battezzato tra le mura di casa da Don Alfredo e mia mamma, sempre presente, fece da madrina. Il pensiero che Simone aveva ricevuto il sacramento del battesimo ci aiutò ad alleviare il pensiero di quello che sarebbe potuto succedere.

Simone doveva subire un intervento a cuore aperto che significa brutalmente a torace divaricato e cuore fermo e mio marito ed io eravamo ben consapevoli del rischio che correva il nostro bambino perché ci era stato accuratamente spiegato dal cardiocirurgo che lo avrebbe operato.

Il giorno dell'intervento fu interminabile.

Dopo quasi quattro ore di attesa uscì il medico anestesista dal comparto operatorio per comunicarci che non dovevamo stare in ansia perché i tempi si sarebbero allungati a causa di un ritardo nell'inizio delle procedure.

Questo contrattempo ci gettò nell'incertezza più totale.

Ci parlò con estrema gentilezza e ci consigliò di non aspettare lì fuori dalla sala operatoria ma di fare una passeggiata per distogliere il pensiero. Naturalmente le sue parole furono vane. Cristiano ed io restammo incollati sulla porta azzurra d'ingresso al comparto operatorio per tutte quelle otto interminabili ore.

I nostri pensieri erano drammatici. Ci immaginavamo i chirurghi chiusi a cerchio intorno a Simone, prostrati al cospetto del suo cuore a guardare in silenzio il luogo dove abitano i sentimenti più inviolati di un uomo. Ci immaginavamo il volto concentrato del cardiocirurgo, la sua mano dai movimenti impercettibili calata nel cuore di Simone. Ci immaginavamo che Dio fosse lì a vegliare silenzioso sopra questa scena in attesa del compimento del suo disegno. E più le ore passavano più mi sentivo strappare di dosso tutto il coraggio rimasto e pensavo a quale terribile desolazione sarebbe stata per noi se avessimo perso Simone.

Nell'attimo stesso di quel pensiero dolorosissimo mio marito mi strinse con talmente tanta forza da farmi riafferrare al volo la speranza e impedirmi di cadere nel baratro della disperazione. Così asciugai le lacrime e attesi quelle otto interminabili ore in silenzio accanto a mio marito. Quando finalmente il chirurgo uscì dalla sala operatoria, ci invitò in un angolo del corridoio e ci comunicò che il difetto al cuore era stato chirurgicamente corretto ma che per sapere se il bambino ce l'avrebbe fatta avremmo dovuto aspettare il decorso.

Quell'uomo sapeva bene per esperienza che nonostante la perfezione del suo lavoro, il destino di Simone non era certo nelle sue mani.

A me e Cristiano quindi non restò che stringere la mano a quel medico straordinario e attendere il trascorrere dei giorni.

Fu quello il periodo più incerto da quando Simone venne al mondo, nessuno poteva comunicarci notizie rassicuranti, nessun infermiera e nessun medico si sbilanciavano oltre quelle poche parole sullo stato clinico generale del bambino. Eravamo consapevoli che così doveva essere, nessuno poteva sapere come sarebbe stato il decorso dopo un intervento di quella portata su un neonato di quattro mesi e a noi, non restava altro che aspettare. Avevamo un unico pensiero che confortava il nostro cuore di genitori ed era quello che Simone non era giunto nella nostra vita per andarsene così in fretta. Non avrebbe avuto alcun senso.

Simone nel periodo postoperatorio durato dieci giorni è stato totalmente affidato alle cure intensive dell'ospedale pediatrico Apuano Pasquinucci di Massa. A noi genitori era consentito di vederlo solo qualche decina di minuti al giorno poiché si trattava di un reparto dove il rigore delle regole era assolutamente necessario.

Il pomeriggio stesso dopo l'intervento ci è stato permesso di entrare in quel reparto per pochi minuti e quello fu un momento che mio marito ed io non dimenticheremo mai. Simone era in un grande letto, un letto per adulti intendo, con il piccolo cerchio del suo viso che emergeva esanime da un lenzuolo ospedaliero verde, tutto circondato da macchinari sofisticati che emettevano in continuo suoni e luci. Aveva fili e tubi che sbucavano da tutto il suo corpicino ma la drammaticità di quell'immagine scompariva davanti a nostro figlio.

Quello che ci colpì subito fu il colore della sua pelle finalmente rosa dallo scorrere vigoroso del sangue pompato dal cuore. Era il nostro bellissimo bambino e stava lottando con tutte le sue energie per sopravvivere.

A noi il compito di trasmettergli con la nostra presenza tutto l'amore di cui aveva bisogno in quei pochi minuti di visita.

Non sapevamo quanto tempo sarebbe rimasto in quel reparto ma eravamo certi che quello era il miglior posto dove lui potesse stare e il sacrificio di non potergli stare accanto era compensato dalla certezza della competenza delle persone che si occupavano di lui.

Quel giorno Cristiano fece a Simone una fotografia con il suo cellulare. Questa foto è stata la mia fonte di coraggio quando ho partorito Chiara. Il dolore delle contrazioni alla vista del viso di Simone il giorno dell'operazione al cuore divenne inconsistente. Attraverso il ricordo di quella sofferenza è nata Chiara quasi senza che me ne accorgessi. E questa è stata solo una delle tantissime volte che Simone con la sua storia ci ha aiutato a dare il giusto valore al dolore.

Nel periodo che Simone rimase in terapia intensiva, feci la spola tutti i giorni tra Calenzano e Massa per riuscire a dividermi tra i miei due figli. Non mi rendevo assolutamente conto di tutti i chilometri che facevo tanto era immensa la gioia di raggiungere i miei figli e passare del tempo con loro. Quando arrivavo a Massa e mi chiamavano per la visita giornaliera di cinque minuti a Simone in terapia intensiva lo trovavo ogni giorno più bello. Aveva capelli soffici che si sollevavano al soffio leggero dell'aria pulita che ricircolava nella stanza, un odore buono come di biscotto appena uscito dal forno e un colorito sano sulle gote che lo riempiva di vita.

In quei cinque minuti cercavo di parlargli in continuazione per trasmettergli tutta la forza e il coraggio di cui aveva bisogno e quando me ne andavo, pregavo il suo angelo custode di vegliare sul mio bambino al mio posto.

Tutto quello doveva per forza avere un senso mi ripetevo.

La vita è anche questo: non c'è dato di conoscere ciò che accade ma possiamo vivere con la consapevolezza che ciò che accade ha un senso.

Mio marito ed io questo senso lo abbiamo compreso.

Tutti i giorni della nostra vita attraverso l'entusiasmo di vivere di Simone, Cristiano ed io siamo persone migliori.

## **10. Il dono più grande è la vita**

Il Signore ha disegnato per Simone la vita.

Simone si svegliò dopo cinque giorni dall'intervento e fu in grado di respirare da solo. Simone voleva fortemente vivere.

Spinti dall'onda d'urto che generò il suo risveglio anche noi, ci ritrovammo uniti nel voler fortemente vivere.

Era Aprile e anche la natura come Simone si stava per risvegliare dal lungo letargo e seguitare nel suo ciclo perpetuo.

Ero a casa con Davide quando abbiamo ricevuto la telefonata dal reparto di terapia intensiva dell'ospedale di Massa che ci informava che avevano staccato il respiratore a Simone.

Ci stringemmo tutti forte, c'era anche la mamma di mio marito con noi quel giorno e un grazie speciale va anche a lei per esserci stata in quei momenti di attesa.

Davide aveva appena compiuto venti mesi.

E' sempre stato un bambino forte e vivace e ancor oggi ogni volta che lo guardo giocare non riesco a fare a meno di pensare a quanto la sua presenza sia importante per Simone.

Quando ero all'ospedale e aspettavo di poter entrare in terapia intensiva per vedere Simone, il vuoto nella mia testa si faceva così assordante da temere di non riuscire mai più a riprendermi dalla tristezza di quei momenti ma mi bastava tornare a casa e sentirmi chiamare "Mamma" da Davide per cancellare il dolore e tornare a sperare di poter essere felice nonostante tutto.

Nel periodo che Simone è stato in ospedale, io e mio marito abbiamo dedicato molto impegno nel cercare di rendere a Davide la situazione più rassicurante possibile. Abbiamo affrontato tutto ciò che accadeva a Simone cercando sempre di informare Davide parlandogli in modo semplice ma diretto, raccontandogli del suo fratellino e delle sue disavventure perché sapevamo che Davide era in grado di capire l'intenzione del nostro gesto.

I bambini così piccoli non capiscono il significato di tutte le parole che gli dite ma se alla fine del discorso sono sereni siate certi che ciò che era vostra intenzione dirgli è arrivato. E il nostro era per lui un messaggio rassicurante.

Non bisogna neppure avere paura di piangere davanti ai bambini perché sono in grado di distinguere un pianto liberatorio da un pianto di disperazione. Cristiano mi raccontò che il mattino dopo la nascita di Simone prese Davide e lo portò sul fasciatoio per cambiarlo e vestirlo. In quel frangente non riuscì a frenare le lacrime ma le sue parole furono così rassicuranti che Davide si lasciò preparare dal papà in lacrime con la tranquillità di sempre.

Davide è rimasto per tutto il periodo che Simone era ricoverato in ospedale un bambino sereno, non ha mutato il suo modo di fare, non ha cambiato le sue abitudini, ha continuato a essere Davide di sempre.

Credo che questa esperienza ci ha fatto capire come i dolori vissuti in famiglia siano tanto più devastanti quanto più le persone si lasciano vincere dalla disperazione. E' la speranza che tiene saldi i nervi e non lascia passare il male oscuro. E' a lei che bisogna affidarsi quando sembra che tutto sia perso.

Sono tuttavia convinta che senza Davide tutto sarebbe stato più difficile da affrontare, e questo pensiero mi porta vicino a quei genitori che attraversano percorsi difficili con il primo figlio.

Per loro la prova è sicuramente più dura perché viene a mancare il richiamo alla vita.

In ospedale a Massa ho conosciuto la mamma di Chiara una splendida neonata di poco più piccola di Simone affetta da una cardiopatia congenita piuttosto grave. Chiara era figlia unica e negli occhi della sua giovane mamma la tristezza più grande trascinava al calare del sole quando l'attesa del nuovo giorno per rivedere la sua bambina diventava insopportabile. Ma come per magia, a ogni alba la sua straordinaria forza di mamma si destava per rivedere Chiara e aiutarla a sopravvivere.

Mi faceva tanta tenerezza la mamma di Chiara, pensavo a quanto fosse difficile per lei staccare il pensiero dalla realtà e far riposare la mente dalla tortura delle preoccupazioni.

Avrei voluto fare qualcosa di più per lei, per darle coraggio, ma tra noi non era necessario usare le parole. Bastava l'incontro dei nostri occhi di mamma.

Quando diventi il genitore di un bambino malato, la tua natura umana cambia profondamente: è come se la cruda realtà ti spogliasse di tutto quello che eri per ridarti una nuova pelle, più spessa, più resistente, capace di respingere tutto ciò che è superfluo e far passare solo le cose veramente importanti.

Tutti quelli che non sanno usare il silenzio per comunicare diventano presenze profondamente inopportune anche se comunque il bisogno di sentire le persone vicine diventa come l'acqua per un assetato.

Con la storia di Simone ho visto le reazioni umane più disparate. Chi voleva parlare anche se non aveva nulla da dire, chi non ha trovato il coraggio neppure di fare una telefonata, chi ci ha telefonato giorno sì giorno no pur non conoscendoci, chi ha ristabilito i contatti dopo mesi di silenzio. Abbiamo avuto tante

persone che si sono unite sinceramente alle nostre speranze e tante altre che per l'imbarazzo di non sapere come comportarsi hanno preferito nascondersi. E davanti a ciò il dolore di un genitore si amplifica ma se uno vuole nascondersi dietro l'alibi di non sapere cosa dire significa che la vera povertà sta solo dentro di lui e che quindi non potrebbe essere di nessun conforto.

Chi ha scelto di restare con noi in quei momenti ha saputo dare un grande contributo alla nostra speranza e ci aiutato a combattere la solitudine.

E a queste persone va un grazie particolare.

Mia madre è stata per me unica e ringrazio Dio di averla avuta vicino perché grazie a lei non ho mai perso l'autostima.

E poi mio padre. So che sin dal primo istante mi ha afferrato la mano e non mi ha mai lasciato cadere.

Sono tante le persone che vorrei ringraziare ma per primi quelli che hanno saputo riconoscere in Simone il figlio che non avrebbero mai voluto perdere e che hanno saputo dividere con noi l'attesa e l'incertezza.

Simone ci ha insegnato che la sofferenza va combattuta con la speranza e non con l'autocommiserazione e che il motore della vita ognuno di noi l'ha nell'esser fiero di quello che è.

Noi non vogliamo essere né ammirati né compatiti: vogliamo essere semplicemente trattati come tutti gli altri e chi non riesce a fare questo ha un problema con se stesso, non con noi.

La forza della mia famiglia è nella fierezza.

## **11. La stella alpina**

Arrivò finalmente anche l'estate di quell'anno così impegnativo che fu il duemilaesei.

Un anno che ci cambiò profondamente.

Il cuore di Simone dopo l'intervento è guarito e i controlli successivi hanno dato tutti esito negativo a eventuali residui del difetto.

Grazie ad un bravo ottico di Prato è stato possibile riuscire a correggere al meglio il problema visivo di Simone con due lenti a contatto permanenti che gli hanno permesso di vivere meglio. A due anni e mezzo lo abbiamo portato a Milano all'ospedale San Paolo per avere un parere sul suo problema visivo e nel giro di due mesi gli sono stati impiantati entrambi i cristallini di cui era privo dall'intervento di cataratta fatto alla nascita.

La galattosemia fortunatamente si rivelò una bufala a causa di un errore d'interpretazione dei risultati delle analisi e a sei mesi gli fu reintrodotta il latte vaccino nella dieta. L'unico grande rammarico per quest'ultima faccenda è stato quello di non aver potuto allattare al seno il mio bambino e posso con certezza attribuire la causa di ciò all'incapacità di eseguire un'indagine accurata e formulare una diagnosi corretta da parte di chi lo aveva in cura alla nascita. A due anni di distanza vorrei tanto incontrare quel pediatra che davanti alla mia disperata richiesta di confermare al più presto il dubbio sulla presunta galattosemia di Simone per

poterlo allattare al seno prima che mi andasse via il latte non ebbe di meglio da dire che si trattava di un'inutile preoccupazione visto che i Down non sanno poppare.

Ma l'esperienza insegna che le energie vanno impiegate per le cose che davvero contano.

Eravamo molto emozionati quell'estate del duemilaesei perché stavamo per fare la nostra prima vacanza tutti e quattro insieme. E' dal 1996 che io e mio marito andiamo in Trentino per le vacanze estive. Li' abbiamo trascorso la nostra prima vacanza da fidanzati e quei luoghi incantevoli ci sono entrati nel cuore come testimoni del nostro inizio insieme. E' a quelle montagne che abbiamo promesso di restare innamorati per sempre, a loro abbiamo mostrato le incertezze dei nostri primi baci e di anno in anno con loro abbiamo consolidato il nostro futuro. Ho ancora impresso nella memoria gli sterminati alpeggi che si aprivano come d'incanto davanti ai nostri passi di ragazzi innamorati e la straordinaria sensazione di perdersi in quello spettacolo così incredibilmente bello da sembrare il paradiso.

Se chiudo gli occhi, mi sembra ancora di rivederci camminare lungo quei sentieri profumati di resina, attraversare i boschi nel loro magico gioco di luci per ritrovarsi come d'incanto davanti all'acqua inquieta di un ruscello.

Quante emozioni le estati dei nostri primi anni da fidanzati.

Erano giorni speciali attesi a lungo tutto l'anno per finalmente trascorrere un po' di tempo insieme.

Durante la settimana era impossibile vedersi perché io a quel tempo lavoravo a Bergamo e abitavo a Brescia e mio marito lavorava a Milano e abitava a Varese. La nostra era una vita di continui spostamenti nel caos del traffico delle tangenziali e delle autostrade. Ricordo che passavo tutti i giorni della settimana a fare

il conto alla rovescia affinché il Sabato arrivasse più velocemente. Odiavo il lunedì perché era il primo giorno di quell'interminabile separazione.

Eravamo e siamo rimasti persone semplici nei nostri gesti, ci bastava stare insieme a passeggiare per il centro delle nostre città, bere il caffè la domenica mattina nei nostri bar preferiti e cenare a un tavolo di osteria con una candela mezza consumata che ci illuminava il viso e un buon bicchiere di vino rosso versato in un calice panciuto.

Il momento più romantico era svegliarsi la domenica mattina con Cristiano accanto che mi sussurrava le parole della nostra canzone, una semplice frase per farmi sentire la persona più amata del mondo, l'anima gemella della sua vita, la donna che non avrebbe mai lasciato.

La forza dei ricordi è ciò che tiene saldamente unite le persone.

E per noi sono state le cose piccole e semplici che hanno fatto i nostri grandi ricordi. I nostri zaini da esploratori, gli scarponi da montagna, i calzoni risvoltati. Quella sana fatica per affacciarsi ad ammirare lo specchio di un laghetto alpino, riuscire a vedere lo scatto veloce di un ermellino tra le rocce, annusare il profumo intenso del sottobosco.

Questi sono i nostri ricordi indelebili.

Tutto questo fa parte della nostra vita, della nostra storia, come il nostro matrimonio, la nostra vita da marito e moglie, i nostri splendidi figli Davide, Simone e Chiara che è appena arrivata.

Questa è la nostra vita.

E Simone fa parte di essa.

Avrebbe potuto non esserci ma non sarebbe stato lo stesso.

Né per noi né per chi ci ama.

A volte mi capita di pensare al futuro di mio figlio e a come sarà faticosa la sua vita, la scuola, l'adolescenza, gli amici che via via scompariranno; ma poi mi dico sempre che ci saranno anche momenti bellissimi e indimenticabili.

La vita è questo per tutti, non solo per lui, non solo per noi.

Tornare tra quelle montagne ogni anno e portare i nostri figli in quei luoghi magici ha avuto per noi un significato unico.

Il senso della nostra vita è costruito sulla nostra esperienza.

Non sempre le cose che accadono sono prevedibili: a volte la vita ci riserva sorprese dolorose e incomprensibili e il loro senso va cercato all'interno della nostra esperienza di uomini.

Ed è la speranza che ci conduce ad amare questa vita e a comprenderne il senso.

La speranza di poter essere felici sempre e comunque.

Lasciate che la speranza si prenda cura di voi.

Due nostri cari amici alpinisti ci hanno lasciato un biglietto sul parabrezza della macchina dopo aver trascorso qualche giorno con noi quell'estate del duemilaesei.

Diceva così:

*“Da quando frequentiamo la montagna io e Mauro non abbiamo mai raccolto un fiore.*

*Questa volta abbiamo fatto uno strappo alla regola ... abbiamo colto per voi il fiore simbolo delle vette... La stella alpina!*

*E' il fiore più prezioso e protetto delle Alpi.*

*Semplice ma allo stesso tempo forte e fiero.*

*Si erge dai pendii nonostante il freddo, la quota la mancanza d'acqua. Si adatta a ogni tipo di terreno, si adatta e resiste...*

*Tutti gli alpinisti e turisti in genere ne ammirano la bellezza...*

*Voi e la vostra bella famiglia gli assomigliate tanto.”*

Cari genitori, se qualcuno vi ha detto che il vostro bambino nascerà con la sindrome di Down non disperate.

Chiudete gli occhi per un solo istante e pensate intensamente che la speranza di essere felici esiste davvero ed è l'unica vera risposta che dovete cercare.