

## L'ANNUNCIO

**“Voi dovete vivere giorno per giorno, non dovete pensare ossessivamente al futuro. Sarà una esperienza durissima, eppure non la deprederete. Ne uscirete migliorati.**

**Questi bambini nascono due volte. Devono imparare a muoversi in un mondo che la prima nascita ha reso più difficile. La seconda dipende da voi da quello che saprete dare. Sono nati due volte e il percorso sarà più tormentato. Ma alla fine anche per voi sarà una rinascita. Questa almeno è la mia esperienza. Non posso dirvi altro.”**

Giuseppe Pontiggia, *Nati due volte*,  
Mondadori 2000

Il primo tema scelto è quello dell'annuncio della situazione di handicap, che può avvenire alla nascita oppure per una situazione acquisita.

Non è un momento semplice e conosciamo esperienze negative (anche molto negative), ma anche positive. Questo tema è molto ricorrente ed addirittura Cerebral gli consacra uno spazio specifico nel tema approfondito nel corso del 2007.

Abbiamo scelto tre narrazioni che mettiamo a disposizione del personale medico e para medico (ed anche a quello in formazione) per permettere loro di capire cosa significa vivere il momento dell'annuncio.

### **L'annuncio a noi genitori** di Marisa Croci

*“Lisa nasce alle 8 di un caldo mattino di agosto. Dopo un cesareo in anestesia totale, al risveglio mi ritrovo sfinita. Probabilmente per questo motivo, mi portano Lisa solo nel pomeriggio. Finalmente la posso*

*vedere, toccare e abbracciare. Non mi accorgo di niente, nessuno dice niente: è per me la più bella bambina del mondo. Nel frattempo, mio marito telefona a nonni, zii ed ad alcuni amici per annunciarla la nascita di Lisa. Sono sempre molto debole e solo una trasfusione di sangue mi ridà un po' di forza ed è subito dopo che la suora responsabile della nur sery viene a cercar mio marito. Si recano dai bebè ed è lì che li aspetta il pediatra. Ed è lì che a mio marito viene comunicato che Lisa è nata con la trisomia 21. Io sono in camera da sola, il tempo passa, non so cosa pensare, comincio ad essere preoccupata. Ad un certo punto si apre la porta: entra mio marito con in braccio Lisa ed il mio pediatra. Mio marito sta piangendo. Ho paura: ho paura che Lisa stia per morir e. Poi il pediatra mi dice che purtroppo mi deve dare una brutta notizia: Lisa è nata con la trisomia 21, sa che entrambi lavoriamo alla scuola speciale, per cui, dice che probabilmente “ne sappiamo più di lui”. Per alcuni minuti è come se qualche cosa di molto pesante mi stia schiacciando: è una sensazione anche fisica e per un attimo mi vedo i miei ex allievi Down davanti a gli occhi. Poi iniziamo a parlare. Il pediatra con grande tatto ci fa sentire che non siamo soli, sentiamo la sua disponibilità a parlare, a spiegare, a fare progetti su Lisa. Sì, perché Lisa fortunatamente non sta per morir e. Bisognosa sì di aiuto e pazienza più di un altro bambino, ma viva.”*

## L'annuncio a parenti ed amici, di Marisa Croci

*“Per annunciare la nascita di Lisa, abbiamo pronto già da un po’ il biglietto: “annunciamo felici, a parenti ed amici, la nascita di Lisa”. Quel “felici” ci blocca un po’. Cosa facciamo? Lo spediamo? Lo cambiamo? Lisa è nata ed è viva più che mai! Assolutamente questo biglietto deve partire, così com’è: decidiamo unicamente di aspettare un paio di giorni: la giornata ci ha riservato già troppe emozioni, siamo molto stanchi.*

*Questa decisione si rivelerà poi vincente, nel senso che chi riceverà il biglietto capirà che abbiamo voglia di condividere con loro tutte le nostre emozioni. È un po’ come dire loro: fatevi sentire, abbiamo bisogno anche di voi. E così è stato!”*

## L'annuncio, di Katya Limonta

*“Martina è nata il 06.12.1998 alle 17.44, tre settimane prima del termine in quanto la mia pressione arteriosa era troppo elevata. Dopo averle fatto il bagnetto e averla messa nel lettino al mio fianco subito il mio sguardo è andato sui suoi occhietti ed allora ho chiesto alla ginecologa se stesse bene e lei mi risponde, pensando che mi fossi allarmata visto che il pediatra era stato chiamato subito, che la visita veniva effettuata ancora in serata in quanto nata appunto 3 settimane prima. Non convinta: le chiesi di nuovo, ma sta bene? A quel punto la ginecologa mi chiede il motivo della mia insistenza ed io le rispondo: HA GLI OCCHIETTI STRANI! Fanno la visita alla bimba e portano me in reparto. Alcuni istanti più tardi entrano in camera la ginecologa accompagnata dal pediatra che ha effettuato la visita. Lei si siede sul mio letto*



*prendendo e stringendo la mia mano tra le sue, il pediatra ai piedi dello stesso, accanto al papà di Martina e ci comunicano che la mia impr essione era anche la loro, ma che per una conferma bisognava attendere l'esame genetico. Martina è affetta da Sindrome di Down, certo è stata dura e mi chiedevo perché proprio a me? E poi il mio pensiero è stato... se il non Dio me l'ha donata c'è anche un perché... e il perché lo sto vivendo giorno per giorno con una bambina veramente speciale. Tornando però all'annuncio, devo ringraziare di vero cuore sia la ginecologa che il pediatra, in quanto, con la loro umanità, gentilezza, vicinanza, semplicità di termini e amore, hanno fatto in modo che Martina entrasse a far parte della mia vita senza ulteriori traumi."*

**L'annuncio**, di Erica Lurati

*"Chi avrebbe mai pensato 17 anni fa quando era nata che Marina ci avrebbe dato tutte queste soddisfazioni e che sarebbe stata la "saggia di famiglia" come diciamo spesso tutti noi.*

*Mi ricordo ancora come fosse ieri il 9 marzo 1990. La gravidanza con Marina non è stata tranquilla, a 4 mesi mi si sono rotte le acque, ma, fortunatamente (forse era un segno del destino), l'apertura del sacco amniotico era superiore, così si è richiusa quasi subito. Anche la levatrice ha detto che era abbastanza raro succedesse. Da lì via sono stata molto attenta. Ora che ci ripenso, dai 5 mesi il mio ginecologo tutte le volte che mi faceva l'ecografia valutando le "misure" mi diceva che il bambino era piccolo, ma che non mi dovevo preoccupare, tutto andava bene. Ora mi rendo conto che lui probabilmente aveva già intuito qualcosa, ma, ormai, era già passato il termine e non voleva farmi fare una brutta gravidanza.*

*Marina è nata dopo 12 ore di parto provocato. La prima sensazione quando l'ho vista, io che non conoscevo questo handicap è stata di stupore e ho subito riallacciato la somiglianza di Marina con una signora che abitava a Canobbio. Chi c'era in sala parto, anche il mio ginecologo mi rassicurava dicendo che tutti i bambini quando nascono hanno una faccia "stana".*

*Mah, non ne ero tanto convinta visto che prima di Marina era nata Aline nel 1988 ed era stata tutta un'altra sensazione. Dopo il parto, il baglietto, eccetera, mi hanno riportato in camera. Verso le 18.00 la suora mi dice di chiamare urgentemente mio marito che il pediatra voleva parlargli. Io lo chiamo e mio marito arriva al volo. Erano le 19.00 (orario boom per le visite) io sono in una camera privata (quindi senza estra-*

nei). Fuori dalla mia porta, in corridoio, sento che il pediatra parla con mio marito e che lui si mette a piangere. Il primo pensiero è stato... la bambina è morta! Mio marito entra e mi dice che abbiamo una bambina "mongoloide". Assieme al pediatra entra pure il mio ginecologo. L'annuncio per me è stato molto secco da parte del pediatra. Senza mezzi termini mi ripete quello che ha detto a mio marito fuori dalla porta e quando gli chiedo come mai era successo visto che la mia prima bambina che ora ha 19 anni è "normale" mi risponde che poteva essere un caso che Aline fosse "normale". Batosta! Avevo la testa con mille domande e richieste che furono tutte "demolite" una per una dal pediatra. In sintesi, tutte le cose negative che ci potevano essere me le ha raccontate, dal forse non poter camminare al non poter fare una vita normale e in ultimo dicendomi pure di non preoccuparmi perché ci sono diversi istituti che prendono bambini Down. Non dico le nostre facce, compresa quella del ginecologo, al sentire i suoi discorsi. Fortunatamente non è rimasto molto. Il ginecologo, partito il pediatra, si mise seduto sul mio letto, mi ha rassicurato dicendomi che non bisognava pensare subito al peggio, ma bisogna valutare giorno per giorno. Mi ha pure detto che lui conosceva un ragazzo Down che è riuscito a fare tutte le scuole, anche l'università e che vive da solo in un appartamento. Ora come ora mi è stato più di conforto il ginecologo, in quel periodo, che non il pediatra. Il pediatra l'ho rivisto solo quando siamo state dimesse dalla clinica. Mi disse di chiamare in studio per prendere l'appuntamento dopo 3 mesi, per la prima vaccinazione. Al che io gli risposi che solitamente si fa una visita pediatrica almeno dopo 4 settimane. Sapete cosa mi rispose? Cosa vuole che la veda, ormai quello che è, è. Fortunatamente non sono una persona che molla

facilmente le braccia ed ho pensato subito assieme a mio marito come iniziare e la nostra nuova "avventura".

Da qui è nata la voglia di far qualcosa affinché altri genitori in caso di un annuncio abbiano un supporto sia morale che informativo. Ecco come è poi nato il primo gruppo Azione Prima Infanzia (API)."