

## LA RIFLESSIONE, LA CRESCITA, L'INCONTRO

**“Apro una brev e parentesi c he ha come oggetto il male. Noi siamo abituati al male. Il male conferma la nostra superiorità o conforta la nostra debolezza. Ci è così familiare che il bene ci sconcerta e cerchiamo di ridurlo al male, commutandolo di segno e assimilandolo ai modelli negativi che ci sono noti.”**

Giuseppe Pontiggia, Nati due volte,  
Mondadori 2000

È questo l'ultimo contesto scelto per presentare la narrazione che può essere strumento per presentare alcune tematiche, per rispondere, come è stato il caso in una scuola, ad alcune risposte.

**Accettazione**, di Cosimo Mazzotta

*“Non amo usare questo termine.*

*Accettare chi? Il figlio? La persona?*

*Accettare cosa? L'handicap?*

*Si può accettar e una per sona separandola da quello che ha?*

*Non sono i fatti che ci preoccupano, ma le opinioni c he ci facciamo dei fatti, le aspettative che ci facciamo dei fatti.*

*Non ci preoccupa il figlio Down alla nascita, ma l'aspettativa che ti sei fatto fino a quel momento, dalla mappa che ti sei fatto del mondo fino a quel momento.*

*Una mappa in cui, fino a quel momento, non hai mai pensato c he ti sarebbe potuto accadere qualcosa così “grave” al punto di pensare di doverla sconvolgere.*

*Meglio: sape vi c he pote va accader e perché è accaduto ad altri, ma mai avesti pensato che sarebbe potuto accadere proprio a te..*

*Alla nascita di un figlio disabile la ricerca disperata di un perché sia potuto accadere, ti porta a scavare dentro di te nella tua vita, alla ricerca disperata di qualcosa, di un motivo, di una colpa in grado di giustificare quanto ti è capitato.*

*Perché proprio a me? Te lo continui a chiedere.*

*Dopo qualche giorno dalla nascita di Valeria, dopo essermi fatto per l'ennesima volta questa domanda trovai la risposta. In realtà la risposta la trovai in un'altra domanda:*

*Perché non a me? Perché non doveva capitare proprio a me?*

*Io penso che fu quello il momento in cui cominciasti a modificare l'opinione c he mi ero fatto su quanto mi era accaduto.*

*Avevo semplicemente trovato la soluzione per modificare l'opinione che avevo fino a quel momento del fatto di avere una figlia Down.*

*Avevo semplicemente trovato la soluzione per modificare la mappa e rimaner e quello di sempre.*

*Avevo ritrovato me stesso ed ero pronto a preoccuparmi del fatto che avevo una figlia, Down, che si meritava un padre e pronto a cominciare con lei un percorso educativo, per lei, ma anche per me... forse anche per la società...*

*E siccome avevo ritrovato me stesso grazie a quella risposta sotto forma di domanda “perché non a me” pensai bene di indossare le mie ADIDAS e di riprendere la mia tabella di allenamenti per la preparazione della ½ maratona di Uster che si correva a metà settembre.*

*Mia figlia aveva appena cominciato a vivere la sua vita, allattava, piangeva, dormiva e io cominciai a preoccuparmi della quotidianità, imparando a leggere i segnali di mia figlia giorno per giorno.*

*Pensai che mia figlia se avesse potuto mi*

*avrebbe chiesto di andare a correre come avevo sempre fatto (è stato l'unico periodo della mia vita in cui sono stato cinque settimane senza fare sport).*

*Sentivo che lei aveva fiducia in me ma non mi rendevo conto che stavo imparando a guardarmi con gli occhi di mia figlia.*

*Penso che oggi mia figlia è fiera di vedere suo padre correre... e io sono fiero di vedere come corre mia figlia (saltellando)."*

## **La nascita**, di Katia Civatti

*"Siamo due genitori di 32 anni, abbiamo Sacha di 4 anni e mezzo e Mirko di due anni, ed ora sono arrivate le nostre gemelline Greta e Aurora nate il 7 dicembre 2005.*

*Mi hanno chiesto come mi sentivo al momento che assieme a mio marito abbiamo deciso di presentare le bambine tramite un biglietto a conoscenti ed amici e allora proverò a descriverle piano piano come mi sono sentita.*

*Iniziando però dal momento della nascita delle bambine.*

*Greta ha una sorella gemella ed è nata prematura di tre mesi il 7 dicembre 2005.*

*Alla 25ª settimana di gestazione, si è reso necessario il mio ricovero tramite l'elicottero all'ospedale di Lucerna, ero dilatata di due centimetri, la mia dottoressa vedeva la testolina del piccolo ed uno dei due sacchi perdeva liquido amniotico.*

*Sin dai primi momenti del mio arrivo a Lucerna, la pediatra mi comunica che i bambini potevano nascere la notte stessa o il giorno seguente, e che loro non potevano assicurarci nulla, tanto meno la sopravvivenza dei miei due bambini.*

*Allora, non sapevo ancora si trattasse di due bambine.*

*Le piccole ed io abbiamo resistito due*

*settimane, ed alla 27ª settimana le piccole sono nate con parto cesareo, ero dilatata di 8 centimetri e avevo avuto una per dita di sangue. Durante queste due settimane di ricovero, venivano svolti i controlli di routine, come il controllo dei battiti del cuore, e le relative ecografie. Durante un'ecografia il ginecologo si accorge che il "gemello A" aveva un'anomalia al cuore. Nonostante parlasse in tedesco percepisco che qualcosa non va come dovrebbe andare. E quando il ginecologo durante la visita ha la certezza, mi dice che c'è un problema al cuore.*

*Per me si trattava di un ennesimo colpo duro. Chiedo se il piccolo può sopravvivere, e il ginecologo col pediatra mi comunica che si tratta di un'operazione di routine, rispondo pertanto che se il bimbo sopravvive, sono in grado di sopportare tutto. Mi chiede inoltre se mio marito poteva raggiungerci il giorno seguente per spiegarci il tipo di intervento al cuore. Mio marito mi raggiunge il giorno seguente, il medico non voleva spiegarci il tipo di operazione, ma lui ben sapeva, che chi era portatore di quel tipo di difetto al cuore, nella maggior parte dei casi è anche un bambino con trisomia 21. Infatti, il ginecologo cerca di spiegarci a parole sue le caratteristiche di un bambino con trisomia 21, quando gli chiedo se la trisomia 21 è un bimbo Down..., lui risponde di sì.*

*Il medico si ritira, e mio marito ed io iniziamo a parlare. Io cerco di rassicurarlo che non può succedere anche questo. Il ginecologo dice pure che se vogliamo avere la certezza potevo fare l'amiocentesi, ma nella mia situazione era rischioso, ed a mio marito e a me non interessava saperlo subito, noi dovevamo proteggere i piccolini il più possibile. Ci comunica pure che al momento della nascita si potrà fare un esame del sangue al piccolo. Mio marito riparte e in seguito mi dice che il pensiero lo accompagna in ogni momento della sua giornata.*

*Al momento della nascita mi trovo da sola, mio marito non ha potuto aggiungermi per tempo. Sento prima un bambino piangere, che poi mi comunicano che è una bimba, grande in me la gioia, ma tanto grande anche la paura, la paura di non sentire niente, la paura... Mi ricordo che mi giravo alla ricerca dell'ora per vedere se mio marito riusciva ad arrivare... ed a condividere con me quel momento, il nostro momento. Portano Greta nell'altra stanza, riesco a vedere solo una piccola testa piena di capelli e nient'altro. Dopo due minuti anche l'altro gemello, e mi comunicano che si tratta di un'altra bimba. E anche qui, la sento piangere e la sua piccola testa mi passa accanto e se ne va con l'equipe di pediatria... e la paura è sempre tanta. Mi sentivo tremendamente sola avevo molto freddo e volevo sapere... sapere la salute delle piccole. Una pediatra rientra in sala operatoria e mi comunica che in quel momento non le sento più piangere perché le piccole sono state intubate e messe in incubatrice e che verranno trasferite nell'ospedale accanto in cure intensive. Vengo riportata nel frattempo in camera mia. Mio marito arriva poco dopo non è ancora a conoscenza che avevo partorito. Quando arriva mi complimenta con lui, e lo invito ad andare a vedere le bambine e a chiedere come stanno. Mi lascia da sola e va dalle piccole. Sono tanto piccole. Un'infermiera mi porta la loro fotografia. È incredibile quanto piccole fossero le mie creature. Le mie creature che in quel giorno sono volute venire al mondo. Che da quel momento hanno combattuto e lottato per farcela.*

*Chiedo anch'io di poterle vederle ed a tutti i costi voglio alzarle, con l'aiuto di una sedia a rotelle vengo accompagnata dalle mie bambine. L'emozione è fortissima. Le vedo piccole ed indifese, la pelle molto sottile e tirata, la boccuccia aperta*

*per permettere il passaggio di un tubicino per l'ossigeno che le aiuta a respirare, tanti fili, tanti tubicini. Gr eta alza una manina, come se volesse salutarmi.*

*Il pediatra ci comunica che a vederla e Greta non sembra avere la trisomia 21 ed io continuo a dire a mio marito che non poteva essere altro che così. Quattro giorni dal parto decido di tornare a casa da gli altri bambini e mi metto d'accordo con il reparto e comunico loro quando ritorno dalle mie bambine. Così da quel giorno inizio a fare il pendolare tra casa mia e Lucerna, quattro giorni a casa e tre giorni in ospedale, in quel momento mi sembrava la soluzione migliore per far star bene tutti. Ritorno a Lucerna dopo tre giorni, ma in questi giorni sento più volte al giorno il parto per sapere le novità. Mentre guidavo ero al 7° cielo, ancora non credevo possibile di essere e mamma di quattro figli.*

*Non appena vedo la mia piccola Greta, sento una fitta, Greta aveva gli occhi gonfi e la linguetta fuori dalla bocca, capisco subito che la mia bambina è una bambina Down, non so il perché, ma la guardavo... e capivo. Continuo a guardarla e non presto attenzione a chi c'è attorno. Evito lo sguardo di tutti, sento i rumori, ma sono lì in silenzio che comunico con la mia bambina. I miei occhi sono pieni di lacrime. La mia testa è piena di pensieri, di domande perché e non capisco o meglio forse tutti inseguono la perfezione e in quel momento non voglio capire, non voglio vedere la verità...? Non lo so, sono sempre da sola e lontano dai miei cari, anche dai miei bimbi a casa che magari... Magari non lo so. Arriva la dottoressa e mi dice che rimane in sospeso sempre l'esame del sangue per stabilire se la bambina è una bambina con trisomia 21. In quel momento la quantità di sangue necessaria da prelevare a Greta per effettuare l'esame sarebbe stata eccessiva*

per la piccola. Comunico allora alla dottoressa che io so che la mia bambina è una bimba Down e che non mi serve un pezzo di carta in quel preciso momento ad attestarmi nero su bianco che la bimba lo è. La invito a fare i suoi controlli quando viene reso necessario un prelievo di sangue per qualcosa'altro, e di non farle il prelievo solo per questo test. Io lo so. Lo so che la mia bimba è un fagottino Down, la vedo e noi a modo nostro comunichiamo. Cosa me ne faccio di un pezzo di carta? Niente

Esco a prendere aria, per ché la testa scoppia. Non ce la faccio, non capisco, come mai, perché. Inizio ad incolparmi a cercare una spiegazione. Ma spiegazioni non ce ne sono e non è colpa di nessuno. È il momento di sentire mio marito, ci sentiamo al telefono e scoppio con lui, lui rimane confuso dall'altra parte... sono momenti indescrivibili, siamo lontani, ma vicini, ci sentiamo, ma non ci vediamo. Lui arriva ad un certo punto a chiedermi di voler e il test... faccio fatica a cercare di calmarlo e a fargli capire che il prelievo del sangue ora per la bambina è pericoloso. La conversazione telefonica dopo poco smette, ma dopo altrettanto poco ricomincia. Anche lui con mille domande, mille perché, è spaventato, non si è mai trovato di fronte ad una situazione del genere. Parlando ancora decidiamo di non fare il prelievo del sangue. Cerco di starlo a sentire, di aiutarlo, ma mi riusciva difficile farlo ragionare, comunque eravamo entrambi piuttosto scossi. Sono felice del fatto che in serata, sento una persona a noi cara e mi dice che con lui mio marito si è sfogato. Per me era importante che qualcuno gli stesse vicino in quel momento, ed io non potevo farlo. Io ero SOLA e lontano ed ero nella sua stessa situazione per di più con infermiere che parlavano solo tedesco, con infermiere che erano abituate a tutto questo. Io non potevo buttare fuori la mia rab-

bia, il mio dolore, le mie paure, con nessuno. Comunque Greta era forte e la sua sorellina era nell'altra incubatrice e tutto procedeva bene. Io continuo a fare la pendolare. Mi dicono che Greta è fortunata ad avere una sorella gemella e che è altrettanto fortunata ad aver e altri due fratelli. Va bene, ma tutto il resto? Cosa mi aspetta? Cosa ci aspetta? Come si comporterà, cosa dovrò fare. NON LO SO. Non conosciamo questo handicap e tutto ciò che ne deriva e ne comporta. Mille domande... i fratelli l'accetteranno? O la tratteranno male?... Mille domande.

### Le famiglie

Mia madre vede mio marito strano e mi chiede se tutto va bene. Le comunico di sì, nella seguente conversazione mia madre mi ripete la domanda ed io le rispondo nuovamente di sì, ma subito dopo scoppio. Non volevo darle la notizia al telefono, ma in quel momento non avevo alternative. Anche per mia madre è stato difficile, anche perché, cosa le spiego? Cosa le dico? Si pone tante domande anche lei. Mi sento in obbligo di richiamarla poco dopo per capire come sta. Mia madre non stava bene, da quel momento pur avendo bisogno io, mi sento di fare da sostegno e rassicurarla, le dico che la piccola sta bene e di non preoccuparsi che poi vedremo. Che è giusto che sia così e che così doveva andare.

Mio marito mi comunica il bisogno di dire la situazione alla sua famiglia, e così li invitiamo a casa e comunichiamo loro che l'anomalia al cuore può portare ad avere la trisomia 21, che per avere la certezza occorre un esame del sangue e comunica loro che indipendentemente dal risultato dell'esame io so che mia figlia è una bimba Down e perciò di iniziare ad elaborare la cosa, se cosa si vuole dire.

Andando in giro con mio marito lui mi



*dice: ... Ma è possibile che in giro non ce ne sia neanche uno? Ed io gli dico... per ch ? Allora gli dico..., di non preoccuparsi che appena entreremo "nel giro" si accorger  di quanti bimbi uguali a Greta ci sono, mi chiede se li nascondono...? Chiss , in quel momento cosa gli passava nella testa. Era spesso taciturno. Io continuavo a digli che cos  doveva andare. (Credo che se fossi restata a Lugano le mie bimbe non ce l'ebbero fatta, Lugano o meglio il Ticino non   pronto a ricevere i prematuri come lo erano le mie bimbe).*

*Il 23 dicembre rientro a casa, la dottoressa mi dice che hanno potuto fare il prelievo del sangue e che mi faranno sapere i risultati. La sera stessa sono presente alla festiciola di mio figlio della scuola dell'infanzia per il Natale, era importante per me essere accanto a lui in quel momento, perch  non avevo solo Greta e Aurora, ma an-*

*che Sacha e Mirko, loro vedevano i miei spostamenti, sapevano che le loro sorelline non potevano venire ancora a casa, ma cosa capivano, erano piccoli, Sacha quattro anni e Mirko due anni, non   facile. Rientriamo a casa, telefono in ospedale per sapere com'  andato il pomeriggio, e mi dicono che la dottoressa mi vuole parlare, chiedo subito se le bambine stanno bene e mi rassicurano, perch  vuole parlarmi...*

*Il risultato delle analisi   arrivato. Greta   UNA BIMBA CONTRISOMIA 21. Ormai io lo sapevo. Il mio unico pensiero era di farmi vedere forte verso gli altri e di confortare magari gli altri. Anch'io avevo bisogno degli altri, ma, in quel momento, non potevo permettermelo, io dovevo essere forte per gli altri.*

*Mio marito ed io abbiamo subito detto alle famiglie, di non nascondere la verit  e di fare capire che noi volevamo bene a no-*

stra figlia, che l'accettavamo e che le volevamo bene esattamente come agli altri tre. Le domande che ci arrivavano in quel periodo erano: ... Ma siete sicuri? Certo!... Ora non è solo la mia sensazione di mamma a parlare, ma parla anche un pezzo di carta. Iniziamo ad avvisare anche gli amici più stretti e comunichiamo loro di comportarsi come sempre e che se vogliono sapere qualcosa di chiedercelo senza problemi. Invia-mo a tutti un annuncio di nascita nel quale Greta in particolare spiega i suoi problemi.

Compro due libri sull'agomento e inizio a leggere. E vedo tante altre novità. Potrò sapere la gravità solo durante la sua nascita e potrebbero sorgere altri problemi. Greta ha un problema cardiaco, ha un problema di tiroide, fa fatica ad alimentarsi, inoltre necessita di ossigeno, non respira in modo autonomo, desatura spesso e si trova sempre in cure intensive. Greta non è tonica.

Il 25 dicembre decidiamo di trascorrere il NATALE NOI sei assieme e per ciò trascorriamo il Natale in ospedale. Che momenti. Sono stati dei mesi davvero intensi, con confusioni e paure.

Aurora viene spostata nell'alto reparto. Così per me è ancora più dura, perché mi devo dividere tra due reparti.

Faccio la pendolare da dicembre fino a febbraio. Il 16 febbraio Greta e Aurora vengono trasferite con l'ambulanza in Ticino, ancora in ospedale perché Greta non è ancora autonoma con la respirazione ed ha sempre problemi con l'alimentazione. Viene nutrita con una sonda, però ad allattarla, ma la piccola non riesce. Io non mi sentivo più serena, come portavo avanti la mia famiglia? La sera lascio i bimbi a casa e tornavo in ospedale, quanti chilometri, la stanchezza, i pensieri. Dopo i vari colloqui con i medici... a maggio finalmente Greta può venire a casa, dopo aver provato un paio di congedi prima. Greta lascia l'ospe-

dale con l'ossigeno, con un saturometro e piano piano imparo a sondarla. Greta cresce poco, rigetta tantissimo, questa è una conseguenza del problema al cuore. Noi siamo sempre in attesa di essere convocati per l'operazione, ma non si sa niente. Tante visite dal medico, le infermiere che vengono a casa, ricarichiamo l'ossigeno, e quella brutta sonda di cui lei ha bisogno, ma che la disturba.

Non è facile mettere per iscritto quello che si prova, quello che si pensa, perché sono convinta che solo io so cosa ho passato e cosa ho provato. E solo mio marito sa cosa ha provato. Gli altri non possono capire. Ti viene detto: come fai..., sei forte sei brava, Greta aveva bisogno proprio di due genitori come voi.... Ma in fondo non so, se sono davvero forte... Mia figlia per me è come gli altri... ha bisogno un piccolo colpo d'occhio in più, di attenzioni. E non puoi abbatterti, LEI ha bisogno di TE. Tu sei serena, lei è felice e ti sorride, come fai a rifiutare un bimbo così. Non puoi, lei fa parte di te, riempie le giornate, fa progressi e li fa per tutti, per tutte quelle persone che credono in lei e che le vogliono bene. Io non dico di non essere stata male, anzi sono stata malissimo, ogni tanto capita ancora, ma non avevo il tempo di soffermarmi, ho vissuto momenti indescrivibili, ansie, paure, il dover affrontare quasi tutto da sola, farmi veder forte e serena verso tutti e verso i miei bambini, loro dovevano poter continuare a vivere una vita normale come fino a quel momento.

Greta ha bisogno di me, Greta ha bisogno del suo papà e dei suoi fratelli, Greta ti sorride se tu le dai le attenzioni che solo lei vuole. Greta è un bellissimo fagottino Down che mi riempie la VITA.

Non abbiamo perso amici, ne abbiamo tro-

vati di nuovi, abbiamo diverse terapiste che seguono Greta e che si sono affezionate a lei, è bello vedere con quanto amore le si rivolgono. Anche il pediatra di Greta si è sempre interessato a lei e si è sempre reso disponibile.

Finisco col scrivere queste righe che abbiamo appena festeggiato il 1° compleanno di Greta. A giugno è stata operata al cuore, tutto è andato bene e dopo tre settimane siamo tornati a casa. Dopo solo due settimane ha preso una polmonite e la piccola è stata trasferita a Zurigo con l'elicottero in cure intensive. Dopo due settimane siamo rientrati a casa nuovamente. E successivamente, finalmente, le abbiamo tirato via la sonda a 8 mesi.

In quel momento abbiamo capito ancor più che con lei avremo alti e bassi. Ogni giorno è un nuovo giorno. LEI FA PARTE DI NOI!

Concludo, rispondendo a tutte quelle persone che hanno chiesto e chiedono perché non abbiamo abortito... (Rispondo indipendentemente dalla mia situazione particolare nella quale mi trovavo). CHE GRETA È UN'A VITA, Greta vive e perché privarla di questo? Ogni suo sorriso, ogni suo progresso ci ripaga di tutto, ci riempie di GIOIA.

E tengo a ricordare che non bisogna abbattersi subito... bisogna fermarsi un attimo..., riflettere..., guardare un po' più in là e pensare che c'è chi si trova ad affrontare realtà ben diverse da questa e nonostante tutto non si lamenta, forse, fermandoci un attimo, potremo imparare qualcosa da queste persone... e continuare ad andare avanti."

## **Lisa tra i bebè** di Marisa Croci

"Alla domenica le visite sono numerose, per cui i bebè non possono rimanere in camera. Sono tutti allineati in bella mostra nella nursery. Con degli amici mi ricordo anch'io dai neonati. Voglio presentare loro Lisa. Infatti normalmente il suo posto è in un lettino della prima fila, quindi la potranno vedere. Arrivati davanti alla vetrata cerco Lisa. Non la vedo. Tutti i bebè, una ventina, sono sdraiati con il viso rivolto verso la vetrata. Tutti, tranne uno, in ultima fila. Capisco al volo che è Lisa. No, questa non me la dovevano fare. Vado a cercare una nurse e le dico che mia figlia non è di serie B. Questa non sa cosa dirmi. Me ne torno in camera, con le lacrime agli occhi. Più tardi arriva la responsabile della nursery e mi dice che ha messo lei Lisa lì dove l'avevo vista: mi spiega che più di una volta si è trovata a dover ascoltare dei commenti pochi appropriati da parte di persone incollate alla vetrata. Il suo intento non era quello di considerare Lisa bebè di serie B, ma ci voleva proteggere.

Capisco e ci lasciamo serenamente.

Capisco che probabilmente qualche volta dovrò mostrare gli artigli per difendere mia figlia. Ma capisco anche, che sarà importante parlare, chiarire, per evitare possibili malintesi."