

## La nascita

di Lorenza Soumarè

Fatima è nata con un taglio cesareo non programmato e non voluto dalla sottoscritta. Banalmente mi preoccupavo dell'estetica della cicatrice sul mio corpo intatto. Poi è nata, di notte, la mia prima figlia, ed io ero un po' perplessa nel vederla bianca e coi capelli dritti. Suo padre è africano ed io mi ero immaginata di partorire una bimba scura e riccia fin dalla nascita, ancora non sapevo che poi si sarebbe scurita ed arricciata. Tutto andava bene. Una volta arrivata in stanza, iniziai ad ispezionarla per cercare i difetti, penso sia un processo normale di ogni mamma; aveva una macchia ipopigmentata sulla coscia, i mignoli leggermente curvi, le orecchie un po' piegate, gli occhi asiatici, per fortuna neanche un neo. Dopo qualche ora me la portarono in incubatrice perché aveva una leggera ipotermia. Tutto era normale. Io nel frattempo mi riprendevo dal parto massacrante ed inaspettato.

Il giorno dopo, circa 36 ore dopo il parto, il pediatra ha chiamato me e mio marito in reparto per volerci parlare. Io, ingenua, non mi immaginavo che c'era qualcosa che non andasse. Il medico ci fa sedere nel suo studio, mio marito ed io, Fatima era in incubatrice. Ci annuncia che c'è un forte sospetto che Fatima abbia la trisomia 21 perché aveva 10 indizi che facevano pensare a tale condizione, poi non ho più capito niente, ero focalizzata solo sulla trisomia, sindrome di Down, a me, mia figlia, no, si sbaglia, sicuramente, questo qui non capisce nulla di mulatti, non capisce che mia figlia ha gli occhi a mandorla e le orecchie piccole come mio marito, il difetto cardiaco è solo un soffio che hanno anche altri neonati e che si risolverà spontaneamente. Piansi per ore. Non poteva succedere a me. Aspetteremo gli esami del sangue.

Alla sera comunicai del sospetto a mia sorella, per il momento unica persona con cui osai condividere tale notizia e lei banalizzò completamente la situazione, dicendo "ma è SOLO Down, per fortuna perché c'è di peggio", lei che aveva due figli sani, in più aggiunse che se è arrivata a noi vuol dire che ne siamo all'altezza. Non mi sentii sollevata dopo la telefonata, anzi desideravo essere stata una madre drogata ed irresponsabile, così forse avrei avuto un figlio sano.

Malgrado la delusione, dormivo di notte, coccolavo Fatima ed i giorni in ospedale proseguivano senza troppi problemi, spesso però con crisi mie di pianto. Non mi facevano molto piacere le visite, perché Fatima era ricoverata in pediatria ed io ero sola in camera, quindi c'era un confronto diretto con l'ospite ed io non sapevo cosa raccontare, dato che non volevo parlare dell'unico pensiero presente nella mia testa, il sospetto di trisomia, anche perché secondo me non lo era. Ero nella fase di negazione.

Un giorno la mia ginecologa mi colse mentre piangevo, e si sedette sul letto con me e mi disse "sono degli angeli" e mi scrisse su un foglietto i nomi di alcune famiglie da contattare nel caso avessi voluto. Erano le parole giuste, al momento giusto, dalla persona giusta. Forse se me l'avesse detto qualcun altro l'avrei mandato a quel paese.

Così uscii dall'ospedale con Fatima dopo una settimana, non sapendo cosa sarebbe accaduto in futuro.

## L'annuncio

Dopo qualche settimana ricevemmo il risultato delle analisi del sangue, sempre io e mio marito insieme con Fatima in braccio. Il medico germanico ci annunciò che il risultato era positivo e ci elencò subito i pregi che le persone con trisomia 21 hanno. Penso di non aver pianto, nei giorni tra la nascita e l'annuncio l'idea che avesse la trisomia cominciava a far parte di me.

Non sono riuscita a comunicare a parenti ed amici la notizia. Non riuscivo a pronunciare "trisomia 21" senza piangere, ero troppo debole psicologicamente, non avevo l'energia di mostrarmi forte, né di ascoltare i commenti ed i consigli degli altri, inoltre non volevo anteporre la trisomia a mia figlia; era una bimba e basta, non c'era nulla di diverso dagli altri bebè. Penso che l'annuncio ai parenti l'abbia dato mia madre, la quale l'ha saputo da mia sorella, triste, ma io proprio non avrei avuto la forza. Dopo un mese di isolamento, io con la mia bimba, tutto andava bene, ma semplicemente non volevo vedere altre persone, contattai qualche amica intima e parlai con loro. Poi le voci si sono sparse, tra amici, parenti e paese, ed a me andava bene così, volevo che sapessero, ma non riuscivo a comunicarglielo perché sarei crollata in ore di pianto ininterrotto.

Il problema si presentava quando la gente non sapeva della trisomia, allora dicevano per esempio "che strani occhi che ha, sembrano asiatici", oppure "che buffo, non ho mai visto una bimba tirare fuori la lingua così". Lo dicevano ingenuamente, senza disprezzo, ed io non mi offendevo perché sapevo che erano ignari della situazione, avrei voluto spiegare, ma non riuscivo perché sarei crollata.

Per mesi sono andata avanti così, dedicandomi al 300% a mia figlia, svegliandomi ogni giorno dicendomi ho 26 anni ed è da tot giorni/ mesi/ anni che ho una figlia Down.

Giravo il cantone a visitare famiglie con figli Down, mi sentivo proprio a mio agio con loro ed inoltre cercavo consigli per lo sviluppo ed il futuro di Fatima.

Fatima era un bebè molto facile da crescere: non piangeva quasi mai, dormiva tutta la notte, mangiava e cresceva bene. Io mi sono annoiata parecchio, anche perché non avevo altre mamme con cui stare, in ospedale non avevo conosciuto nessuno, perché mi sono isolata, e con un bebè di pochi mesi non si va neanche al parco giochi. Così le mie amicizie ed i miei svaghi erano le terapisti di Fatima: fisioterapista, ortopedagogista, pediatra, preasilo, che vedevo come luogo di stimolo per Fatima. Tutto era incentrato su di lei, sulla sua stimolazione. Avevo paura di perdere qualche tappa del suo sviluppo. Un giorno mia sorella mi disse che le campane tibetane emettono un suono che stimola una parte del cervello ma solo fino ai tre mesi. Una notte mi svegliai, mio marito era al lavoro, e mi resi conto che entro pochi giorni Fatima avrebbe compiuto i tre mesi, allora la svegliai e mi misi a ciondolare queste campane tibetane attorno alla sua testa, pregando che ne fosse stimolata, e sentendomi con la coscienza a posto.

## Il desiderio di un altro figlio

All'annuncio della sua trisomia, annunciai a mio marito che volevo subito fare un altro figlio, per equilibrare la famiglia. Non volevo essere una famiglia "malata", volevo la normalità, anche per la salute mentale di Fatima.

E così dopo qualche mese rimasi incinta del mio secondo figlio. Non avevo paura di un altro handicap, oramai avevamo dato e ci sarebbero aspettati solo figli sani. A 16 settimane di gestazione, con molta calma e serenità ci fu comunicato dalla mia ginecologa che il feto aveva una piccola ernia all'addome e che forse avrei partorito a Zurigo. Piansi, volevo cancellare il feto e ricominciare, cosa impossibile perché non ho mai pensato all'aborto. Mi informai su internet e vidi nudo e crudo come sarebbe stato mio figlio alla nascita. Feci innumerevoli visite mediche in Ticino ed a Zurigo, colloqui con

chirurghi. Ero pronta, sapevo per filo e per segno cosa sarebbe successo alla nascita e dopo la nascita. Ero molto ottimista, sapevo che il difetto di mio figlio era solo qualcosa di fisico, correggibile nei primi mesi vita, e che poi avrebbe avuto uno sviluppo normale, soprattutto non avrebbe avuto un ritardo mentale. E così fu, mio figlio nacque e tutto si svolse come me lo ero immaginato, avevo la forza per superare quello e non altri imprevisti.

A circa 10 giorni di vita, il corpo di mio figlio divenne tutto grigio, cadaverico, ed io ero pronta all'idea che morisse. Era la mia creatura, ma non lo conoscevo molto, non sapevo quasi nulla di lui. Probabilmente questo distacco sentimentale era un processo del tutto naturale, per proteggermi dall'immenso dolore che avrei dovuto affrontare. Non avvisai mio marito sul mio presentimento di morte, l'avrei solo spaventato. I medici mi proposero una trasfusione di sangue, la quale cambiò completamente aspetto a mio figlio, rendendolo rosso come bambino di campagna.

Trascorsi quasi due mesi a Zurigo, dormendo a casa di mia nonna e passando le calde giornate di agosto tra la città e l'ospedale pediatrico. Ero molto serena e felice, mio figlio stava ricevendo le migliori cure, per un difetto di cui 20 anni prima ne sarebbe probabilmente morto. Era nato nel paese giusto, vedevo l'operazione come un privilegio; ero felice che ci fosse una soluzione al problema.