



Per me essere libera vuol dire volare. Quando ero piccola e vedevo persone con disabilità mi chiedevo come potesse essere la loro vita. Come riuscivano ad essere felici. Ho ancora la sensazione dell'erba sotto i miei piedi, il profumo dei fiori di campo e la dolce sensazione del vento, che mi accarezzava i capelli, quando correvo in mezzo ai campi sotto casa mia. Come avrebbero potuto loro provare tutto ciò se costretti su di una carrozzina a rotelle oppure sempre per mano alle loro mamme anche se erano adulti. Tante volte mi sono chiesta questo e spesso non mi sono mai saputa dare una risposta. Adesso una risposta l'ho avuta, è stata mia figlia a darmela. Le ho chiesto semplicemente se è felice. Lei con la sua tabella di letto-scrittura mi ha detto: «...che è felice, che mi vuole bene e che si è rotta i c... perché non può camminare»; allora le ho chiesto «Voleresti?» e lei «Sì, però non ho le ali, ma io volo con te». Potrei negarle di volare? Mai! Tutto ciò che posso far fare a mia figlia è molto di più che un semplice volo, è farle vivere la sua vita con grande dignità, non solo perché è mia figlia, ma perché è un piccolo grande essere umano. Volare liberi senza limiti è tutto ciò che noi riteniamo faccia parte della normalità, quindi là dove i limiti ci possono essere spetta a noi attraverso l'amore e la grande forza che è dentro ad ognuno di noi eliminarli. Potremo essere veramente liberi soltanto se riusciremo a volare tutti insieme.

### **Aurora**

Per molti anni "federicovieniqua" è stata la mia parola più gettonata. L'avrò pronunciata milioni di volte in tutti i modi: da arrabbiato, dolcemente, cantando, furiosamente. Federico scappava sempre e comunque, in direzioni apparentemente casuali e senza meta. Per tantissimi anni siamo stati un corpo unico: lui il proseguimento del mio braccio ed io del suo. Questo suo modo di essere però, non ci ha certo impedito di vivere. Ne abbiamo fatte di cose, anche se io, sua madre e suo fratello con tanta fatica fisica e psicologica, abbiamo dovuto integrare i suoi comportamenti diversi dai nostri. Nel tempo trascorso insieme ci siamo accorti piano piano, che gli piacevano tutte le cose che piacevano ai bimbi e poi ai ragazzi della sua età: filastrocche, cartoni animati, canzoncine, e poi concerti (Bruce Springsteen, Zucchero, Paolo Conte, il blues, il rock sono alcuni dei suoi preferiti), i film, lo sci, il calcio, i pattini, la bicicletta, e ultimamente perché no, andare a scuola. Crescendo dimostrava di avere tutti gli interessi che una qualsiasi persona ha in modo naturale. Accorgendoci di ciò abbiamo cercato di soddisfare sempre più questi suoi piaceri. Questa è stata anche la salvezza del nostro nucleo familiare

perché abbiamo ricominciato ad andare al cinema tutti insieme, ai concerti, a fare sport e soprattutto quello che ci piace di più: cicloturismo. Quest'estate abbiamo battuto il nostro record: mezza Corsica, mezza Sardegna e un po' di Austria per quasi 800 km in sella ad un tandem con tutto l'occorrente per sopravvivere. Non ci precludiamo più nessun obiettivo da quando abbiamo capito che Federico ci chiede disperatamente di aver fiducia in lui, mandandoci messaggi che dapprima non riuscivamo a decifrare. Ci abbiamo impiegato parecchio tempo, ma l'aggancio col nostro mondo è avvenuto e si rafforza sempre di più perché adesso cerca in tutti i modi di mettersi in relazione con tutti quelli che si degnano di considerarlo una persona.

Sì adesso posso dire che siamo due persone che non solo si sono staccate fisicamente, ma che si stanno staccando mentalmente. Federico, riappropriandosi piano piano del proprio io, sta cercando riferimenti umani che non siano solo i suoi familiari. E qui casca l'asino!!! Questi riferimenti umani sono molto pochi anche se quei pochi sono eccezionali. Mi sto accorgendo che mio figlio è un diversabile e che quelli che non si relazionano con lui, che fanno finta di non vedere la sua esistenza, che non lo cercano, che non ci giocano, che non lo invitano, sono essi i portatori di handicap. Mi sto accorgendo che il vero problema non è più mio figlio ma tutti quelli che lo evitano. In futuro dovremo sempre più dedicarci a tutte queste persone per cercare di avvicinarle al nostro mondo fatto di difficoltà ma pieno di amore e dolcezza che fa crollare in basso la soglia di accettazione degli altri chiunque essi siano.

Sono sempre stato innamorato di Federico fin da quando l'ho visto uscire dal ventre di sua madre. In quel momento l'ho visto bellissimo e ho avuto la certezza che sarebbe stato un bimbo speciale ma non immaginavo di certo quanto speciale sarebbe stato.

PS "federicovieniqua" si sta trasformando in FEDERICO.

## **Giuseppe**

Durante l'estate scorsa mi è capitato di leggere un libro di una autrice svedese che avevo già apprezzato in altre occasioni. Scrive bene, scrive molto di donne, della loro capacità di interrogarsi, di analizzare le relazioni con gli altri, di amare, spesso attraverso esperienze di dolore e sofferenza che però fanno andare avanti. Il tutto in ambientazioni che la dicono lunga sull'amore per il suo Paese. Ad un certo punto della narrazione cita un verso di una poesia svedese: "Ho freddo alle tue mani". Subito il pensiero è andato ai miei figli, due magnifici ragazzi con X Fragile che, quando hanno una sofferenza, un dolore, una botta, un piccolo taglio, mi invitano a sentire come fa male. Io ho sempre risposto loro: «Come faccio a sentire un male che appartiene al tuo corpo e non al mio?». Le risposte sono due: o loro sono dei poeti o io sono sorda. Mi guidano, nella loro sensibilità, verso un modello di amore incondizionato, dove uno sa sempre dove si trova l'altro, pensa in parallelo, vive come un vaso comunicante, prova il dolore dell'altro. Non è certo la prima

volta che ricevo una lezione eclatante dai miei figli, non sarà l'ultima: la loro ricchezza è racchiusa in un pozzo profondo che ogni tanto rilascia gioielli inestimabili.

### **Donatella**

Un ricordo sono le scampagnate che si facevano ogni anno sulla fine dell'inverno o ai primi tepori della primavera per cogliere i fiori di campo che nascevano ad Arsina o verso la Cappella Alta, località vicine nella nostra campagna lucchese. Era quasi un rito propiziatorio che si rinnovava ogni anno! Nelle prime giornate meno fredde, uscendo dall'inverno, più volte andavamo dopo pranzo a cercare i fiori in campagna, per aprire alla nuova stagione le porte della nostra casa. Io, mia moglie e Serena andavamo a cogliere i fiori in quelle zone che anni prima avevano visto le nostre famiglie sfollate a causa della guerra. Zone comunque amate per i ricordi della giovinezza, che rendono belli anche gli anni della guerra. Il fiore più ricercato era il Narciso, con il suo stelo lungo, il fiore giallo, il tenue profumo dolciastro, era l'ideale per essere raccolto e formare mazzi del colore del sole. La mimosa era un'altra essenza che spuntava in casa dopo questi pomeriggi di raccolta: il suo profumo era quasi micidiale nelle stanze. Poi c'erano gli anemoni, più rari e preziosi. I miei preferiti erano i cosiddetti "fiori di Santa Zita", piccoli, eleganti, con il loro profumo forte di aglio. Prima di vederli si sentivano col naso. Anche Serena aveva imparato bene dove trovare i fiori. Ogni tipo aveva il suo luogo dove nascere, ogni anno puntualmente si trovava lì. A quel tempo non vi erano molte palizzate o proprietà chiuse e la campagna era un dono per tutti e non uno status simbol per pochi. Serena se la cavava bene anche a camminare per i prati ed a salire e scendere per i poggi. L'unico difetto era che, nonostante le raccomandazioni della mamma, il gambo dei fiori che coglieva era sempre troppo corto. Il risultato era la formazione di gazzettini corti corti, che avevano infine per vaso bicchierini da caffè. Erano gazzettini bellissimi! A Serena queste avventure piacevano ed era un modo per tenerla attiva, farla camminare. Comunque in macchina la musica di Cristina D'Avena non mancava mai. Era la pop star di quel periodo! Poi c'era un merendino portato da casa e una sigaretta per noi, fumata in due a scaldare il tramonto che portava la sera. Erano bei momenti: quelle scarpe bagnate, quei profumi, quei giri in macchina per le nostre colline. A quel tempo mi sembravano quasi giornate perse, tolte al lavoro nell'orto (che c'è sempre da fare) o per la casa. Fatte per accontentare mia moglie e non sentirla "mugnare" e per portare un po' fuori Serena. In realtà erano momenti di gioia immensi, fatti di una semplicità, di una spontaneità uniche. Belli perché si era insieme, in posti accoglienti, al nostro posto nel mondo. Momenti che nascono così per caso, senza pensarli o progettarli più di tanto. Nel tempo rimangono nella memoria, acquistano valore, diventano preziosi. Grazie Serena di averceli donati. Pensavamo che servissero a te, invece servivano anche e soprattutto a noi.

### **Il papà**

Leggendo tra le pagine della cultura di un noto quotidiano italiano i racconti dei pellirossa mi ha colpito il profondo rispetto che queste popolazioni avevano per gli animali, rispetto che nasce dall'asserzione che gli animali realizzano pienamente quello che sono. Altrettanto non si può dire dell'uomo. Ci sono dei limiti per tutti, nessuno è in grado di sviluppare tutte le sue potenzialità. Ci sono dei limiti che sono invalicabili, più di quello non possiamo fare. E ognuno si ferma ad un limite che gli è proprio. La diversità di cui si ha tanta paura a parlare, è connaturale all'uomo ed è sicuramente una risorsa perché unendo tutte le diversità si raggiunge un'unità di un livello superiore di quello che potremmo fare da soli. Se ognuno è diverso, se ognuno ha delle potenzialità, se ognuno può contribuire a costruire questa unità, si capisce come anche un disabile ha la sua parte in questa ricerca di unità. Quindi dobbiamo metterci nell'ottica che tutti, anche il più grave tra i disabili, hanno delle potenzialità, delle caratteristiche, una possibilità di contribuire alla costruzione dell'unità. Tocca a noi genitori e a voi esperti del settore insieme saper cogliere ed attivare le potenzialità del bambino.

Una neuropsichiatria mi ha detto dopo una valutazione: «Ma lei quanti anni darebbe a suo figlio?» Io avrei voluto risponderle «5», come in effetti ha. Ma quasi per accondiscendere al suo pensiero che ho colto trasversalmente nella domanda, ho detto: «In certi momenti 5 ma altre volte 2 o 3». Osservando poi mio figlio giocare con bambini più piccoli mi sono accorta che non si comporta assolutamente come un bambino di 2 o 3 anni. Il suo comportamento può essere considerato adeguato alla sua età, sono le modalità che non rientrano nella norma ma io vedo che si interroga, cerca e trova strategie "diverse" ma efficaci. Questo può portarci a non limitare i nostri obiettivi su di lui. Ad esempio non iniziare l'ultimo anno di scuola materna già sapendo che lo ripeterà: questo è deresponsabilizzante e frustrante. Puntiamo più in alto, cerchiamo di vedere più lontano. Giacomo ha imparato tutti i colori e sa riconoscere le forme, realizza il gioco simbolico, il linguaggio è limitato nella fase di produzione ma questo non deve prevalere sul resto delle competenze che ci permettono di "azzardare", "scommettere" su di lui.

L'altra sera ho cercato di chiudere gli occhi e pensare a come poteva essere diversa la nostra vita se Giacomo fosse stato un bambino normodotato. Ho fatto uno sforzo incredibile ma non ci riuscivo. Non potevo immaginare la nostra vita senza Giacomo, Giacomino. Ne sono rimasta anche un po' turbata perché mi sono detta: «Non sono più capace di sognare!». O forse più sorprendentemente mi sono finalmente calata nella mia vita reale senza cercare di mettere in atto meccanismi di difesa ed evitare la realtà. Ciò mi ha fatto fare un forte sospiro liberatorio e mi ha dato felicità.

Quando Giacomo è nato mi è sembrato molto carino, già con i capelli biondi mi è piaciuto da subito. Poi lo hanno portato nella nursery e me mi hanno lasciato su una sedia a rotelle ad aspettare. Mio marito non tornava, ero lì sola e l'attesa si faceva insopportabile. Finalmente è tornato e mi ha condotto per mano fino alla nursery. Ha preso Giacomo

dalla cullina e me lo ha messo tra le braccia. Ho intuito subito che c'era qualcosa di strano, lo sguardo e il comportamento del babbo tradivano qualcosa. Mio marito mi ha chiesto «Secondo te cosa c'è che non va?» Ho capito subito ma ho chiesto per conferma. La sindrome di Down. Un masso mi è caduto in testa, un vortice si è aperto sotto i piedi. Era venerdì santo. I giorni trascorsi all'ospedale sono stati pesanti, la pesantezza è la migliore descrizione di ciò che sentivo. Il mio corpo era pesantissimo e me lo dovevo trascinare per scendere per la poppata, anche Giacomo era pesantissimo, e che fatica salire le scale per tornare alla camera. Eppure in ospedale sono stati molto delicati, mi hanno dato una camera da sola e ciò mi ha permesso di evitare l'imbarazzo altrui e di piangere liberamente, il pianto mi alleggeriva un po'. E poi c'era Giovanni era importante non far ricadere su di lui e anche per lui cercai da subito di reagire in qualche modo, di non farmi schiacciare magari camminare piegata ma schiacciare no.

Il ritorno a casa fu altrettanto liberatorio: In casa mi sentivo protetta e tutto poteva apparire normale, quotidiano: dargli le poppate, accudirlo. Oggi mi accorgo che forse lo accudivo parlandogli poco o che non sempre era tra le mie braccia a giocare, il dolore era ancora troppo forte. Uscire da casa con il piccolo in carrozzina è stato un altro passo difficile ma essenziale, da non procrastinare. E così ho affrontato lo sguardo incuriosito, le facce di commiserazione, gli occhi di disprezzo. Una signora mi disse: «Io ho fatto fare l'amniocentesi a mia figlia perché se fosse stato Down io non ce l'avrei fatta ad accudirlo». Io ero frastornata, confusa, pesante...

Giacomo intanto cresceva e a 5 mesi iniziò l'asilo nido, con tutto il carico di ansia che avevo sul fatto di potermi fidare di persone sconosciute cui affidavo il mio bimbo. Sarebbero riuscite a stimolarlo sufficientemente? Ero ancora nella fase del bisogno di pensare in continuazione cosa fare con Giacomo, come stimolarlo. Poi il peso diventò più leggero quando mi resi conto che "mi potevo fidare" e vedevo Giacomo che a modo suo andava avanti e, soprattutto, era sereno. Attraversammo, io e le insegnanti, il periodo dell'ansia del camminare. Giacomo ha iniziato ad un anno a camminare tenuto per mano, ma si è definitivamente staccato a 26 mesi. Solo allora tirammo un sospiro di sollievo. Giacomo rivelò un po' quella che poi abbiamo individuato come sua caratteristica peculiare: non fa una cosa finché non è sicuro della sua capacità di poterla fare. Questo lo limiterà sul piano del linguaggio parlato. Lo sviluppo sul versante comunicativo andava avanti, ma il ritardo nel linguaggio parlato era evidente. Giacomo manifestò la sua iniziale abilità comunicativa con la risposta al sorriso, le richieste attraverso l'inclinazione del tronco verso un oggetto o la proiezione del braccio. Per poi passare a indicare e mostrare o portare la mano dell'adulto sull'oggetto, per poi arrivare a indicare e nominare l'oggetto. Anche la comprensione si sviluppava e si decontestualizzava sempre più. Il suo sviluppo procedeva. Non so se dalle righe è trasparso il clima di fiducia, collaborazione totale creato con le insegnanti, con frequenti colloqui individuali e lo scambio tra la neuropsichiatria e le terapisti che seguivano Giacomo.

A causa di altri problemi di famiglia Giacomo per un arco di tempo di 1 anno e mezzo non è più stato al centro del nostro operare. Ha dovuto ritardare l'entrata alla materna. Eravamo molto preoccupati. Invece Giacomo è andato avanti, si è inserito bene, ha imparato molte cose, ha fatto lo spettacolo di fine anno al Teatro come tutti gli altri bambini. Devo riconoscere che si è creato un rapporto di apertura e fiducia con le insegnanti che dura tutt'ora. Questa collaborazione si è concretizzata anche in uno strumento importante che ci è servito per far circolare tutte le notizie che riguardavano Giacomo in modo da poterlo aiutare a raccontarci qualcosa. Giacomo viaggia sempre con il suo zainetto con un diario scritto e un diario fotografico ed è una cosa di cui lui va molto fiero. Dobbiamo riscontrare che anche per la scuola materna c'è un discreto rapporto di collaborazione tra le varie figure. Il fatto che Giacomo ha cambiato ogni anno l'insegnante di sostegno ci "costringe" a ritardare ogni anno la situazione e a volte cogliamo un certo timore nelle insegnanti soprattutto per quali modalità attuare per ottenere tempi più lunghi di attenzione. La nostra ottica è che Giacomo faccia quello che fanno gli altri, trovando le strategie più idonee per le sue competenze.

La vita di Giacomo oltre che di scuola è fatta anche di vita quotidiana, di impegni come la piscina e la musica, di tempo libero con la famiglia e con gli amici.

Devo dire che non ricordo più la pesantezza dei primi tempi.

**Caterina**