



La sera del 25 aprile 1994 un gentile signore dall'aria grave si affacciò alla soglia della sala parto dell'ospedale Queen's Mother di Glasgow, dove mia moglie ed io stavamo "recuperando" dalle fatiche del travaglio, presentandosi come il Dott. Thomas Turner. Entrò, si sedette e con voce pacata ci disse quello che nessun genitore vorrebbe mai sentire: «I think your wee man has got Down syndrome (Credo proprio che il vostro ometto sia affetto da sindrome di Down)».

Quando ero ancora un ragazzino ad una nostra amica di famiglia nacque una figlia mongoloide. Sì, avete letto bene, ho scritto proprio mongoloide! Questo termine orribile, oltre che scientificamente scorretto, che ci fa oggi rabbrivire descrive compiutamente l'immagine distorta di quella bambina che si impresse all'epoca nella mia mente. Per anni se qualcuno mi avesse chiesto quale era la cosa peggiore che potesse succedermi nella vita, avrei risposto: «Avere un figlio ritardato». Forse ero condizionato da un ambiente familiare che poneva l'intelligenza (qualunque cosa questo parola rappresenti) al di sopra di ogni altra qualità umana, o forse ero solo giovane e totalmente ignaro di cosa significhi affrontare la vita. Oltre vent'anni più tardi la sorte mi aveva regalato (e lo dico senza ironia) Andrea.

Andrea era nato da pochi minuti, o giorni, o secoli, in quel momento non avrei saputo dirlo, completamente stordito da una sensazione di black-out totale attraverso la quale filtravano altre parole che il Dott. Turner pronunciava da una distanza incredibilmente lontana. Seguì una pausa lunghissima (o almeno mi parve, non credo di aver mai compreso così bene il concetto einsteniano di relatività del tempo) al termine della quale ci chiese: «Come vi sentite?». No, dico, ma vi rendete conto? Che razza di domanda era? Se io fossi stato un pediatra sarebbe stata l'ultima cosa che avrei chiesto, soprattutto in modo così diretto, anche se tutt'altro che brutale. Anzi forse non avrei nemmeno avuto il coraggio di entrare in quella stanza e parlare a quei genitori. Ci voleva del fegato, ma soprattutto ci volevano delle notevoli doti umane (non psicologiche, si badi bene) per riuscire a trasmettere un sentimento di partecipazione emotiva che non suonasse commiserativo o di compatimento. «Come vi sentite?». Bhé, non ci crederete, ma era la domanda giusta, quella che avrebbe contribuito a dare una svolta alla nostra vita futura, forse perché contribuì a renderci protagonisti della vita di nostro figlio fin dall'inizio. «I feel positive» rispose mia moglie riportando la luce nel mio cervello. «That's good» replicò Turner.

Per mia fortuna non possiedo ricette miracolose e non scommetterei manco un centesimo, visto che le lire sono fuori corso ormai, che quello che ha funzionato nel nostro caso sia valido in tutte le situazioni familiari. So soltanto che quelle poche sillabe erano tutto ciò di cui avevo bisogno in quel momento. La realizzazione che non ero solo, che avremmo lavorato insieme, mia moglie, io e quel pediatra per dare ad Andrea il futuro che si meritava. A volte si riescono a stabilire delle cooperazioni, se non proprio delle vere e proprie alleanze, senza accordi scritti o verbali, basta saper fare bene il proprio mestiere: di genitore o di medico. Già, facile a dirsi, ma come si diventa un bravo medico? Non ne ho la più pallida idea, faccio fatica persino a districarmi nel ruolo di genitore! Però la strada percorsa insieme al Dott. Turner mi ha lasciato qualcosa e non posso astenermi dal raccontarlo, nella speranza che serva come spunto di riflessione e, perché no, di apprendimento per chi mi legge.

Thomas Turner è un bravo pediatra proprio perché è interessato ai propri pazienti, non alle loro patologie. Prendete il nostro caso. Noi professionalmente (entrambi biologi che si occupavano di genetica) qualche conoscenza tecnica sulla sindrome di Down ce l'avevamo; eravamo pure in grado di leggerci le pubblicazioni scientifiche a livello specialistico. Per svariate settimane perseguitammo il poveretto dicendogli: «Ci dia del materiale da leggere sulla sindrome di Down, vogliamo saperne di più». E lui nicchiava. All'epoca, fummo abbastanza scontenti di questo atteggiamento, perché lo interpretammo più come una forma di noncuranza, anche se, conoscendo la persona, sapevamo che non poteva essere disattenzione nei nostri confronti. Realizzammo solo più tardi che, in realtà, il suo atteggiamento era completamente diverso, il suo messaggio voleva essere: «Non dovete diventare degli esperti della sindrome, dovete imparare a conoscere Andrea». Quella riluttanza a fornirci le informazioni scientifiche che, forse un po' ingenuamente, cercavamo è stata estremamente positiva perché ci ha aiutato a diventare non degli esperti di sindrome di Down, né tantomeno di disabilità in senso lato, ma, molto più proficuamente, degli esperti di nostro figlio. E come tali fummo sempre considerati nei mesi e negli anni successivi, con rispetto ed umiltà, due termini che temo non vadano per la maggiore, forse perché non costituiscono materia d'esame all'Università. Il Dott. Turner, come avrete ormai intuito, era uomo di poche parole, ma sapeva ascoltare. Di più, sapeva valutare il valore della nostra esperienza maturata vivendo quotidianamente a contatto con Andrea e metterla a frutto proprio perché la equiparava e la integrava alle sue conoscenze scientifiche. Avevamo un pediatra che rappresentava sì un punto di riferimento, ma senza interferire, senza porsi come intermediario tra noi e nostro figlio. Non ci aveva chiesto di firmare una cambiale in bianco, una delega totale ed incondizionata a lui, allo specialista. Anzi, ci aveva fatto intuire fin dall'inizio che noi eravamo i genitori ed i primi responsabili della crescita e dell'educazione di Andrea, lui si limitava ad essere un consulente tecnico che interveniva se, e soltanto se, ce ne fosse stato il bisogno e la richiesta da parte nostra. Ci ha aiutato a

crescere, senza bisogno di farci un corso di perfezionamento sulla genitorialità di cui non avevamo nessun bisogno perché stavamo imparando a fare i genitori con Andrea (come avevamo già fatto con suo fratello Luca) e ce la cavavamo benissimo da soli. Il suo ruolo era tanto più importante, quanto meno intrusivo.

Ci chiedevamo come si diventa un bravo medico. Forse bisognerebbe applicare lo stesso criterio in uso per gli arbitri di calcio, il migliore è quello che quando dirige si fa notare meno, quello di cui arrivati alla fine della partita ci si chiede il nome. Che speranze abbiamo che questo sogno si realizzi? Forse più di quante crediate. Il fatto stesso che stia trascorrendo questo afoso pomeriggio scrivendo la mia testimonianza (la prossima volta vado al mare, giuro!) mi induce all'ottimismo, ma c'è dell'altro. Leggete queste righe: «Forse bisogna condividere un approccio culturale diverso, nella formazione degli operatori... Forse possiamo dimostrare che l'ascolto e la condivisione delle responsabilità con la famiglia, è uno strumento necessario, non solo auspicabile... Una capacità di giudizio e analisi (quella dei genitori), per il loro singolo caso, molto più discriminante della mia, e lungimirante, e più umile. Ciascuno di loro, per il caso specifico del loro bambino, era un vero esperto, fonte di conoscenza per ogni operatore. Se solo fossero stati ascoltati meglio, con rispetto delle loro intuizioni e competenze affettive, nel loro percorso, si sarebbe risparmiato un pò di dolore ed anche risorse economiche». Pensate che provengano da qualche pianeta lontano? Vi sbagliate, le ha scritte una pediatra di Roma dopo una giornata trascorsa in compagnia di un gruppo di genitori agguerriti che hanno deciso di unirsi per offrire la loro collaborazione agli operatori professionali che interagiscono con i loro figli diversamente abili. Io mi assumo personalmente l'impegno di far sì che questa voce non rimanga da sola a gridare nel deserto. Lo farò volentieri perché credo sia la maniera migliore per ringraziare un certo Thomas Turner che ha dato una mano alla sorte nel regalarmi Andrea.

### **Enrico**

Il giorno che nacque Andrea io non c'ero. Andrea è nato con il parto cesareo ed io ero addormentata, ecco perché il mio risveglio è stato pieno di ansie e smarrimento. Era nato? Stava bene? Purtroppo non potevo saperlo e ad una parte di me è come se fosse stata negata un po' di vita. Invece che la cicogna è arrivata l'anestesista, tanti camici verdi e una luce intensa, mentre sul mio viso scendeva una lacrima, mi dicevano stai tranquilla e conta fino a dieci, uno due tre e poi il nulla! Poi tutto si è schiarito, l'ho visto, ho potuto abbracciarlo e baciarlo. Quale emozione ci può essere al mondo più grande di una vita che inizia? Tenere in braccio il proprio figlio appena nato, poter crescere un esserino così piccolo con tutte le preoccupazioni sì ma le soddisfazioni... E' UN SOGNO!!!

### **La mamma**

Io sono la mamma di Matteo, 15 anni, e di Giorgia 17. Entrambi sono nati perfettamente sani e bellissimi e per me fu una gioia immensa. Ero la madre più felice del mondo e assaporavo a fondo quella felicità perché, in verità, nella mia vita c'erano già stati momenti brutti causati dalla precoce perdita di mio fratello a causa di quella che era stata diagnosticata come un'encefalite. Vedendo quindi i miei figli nascere e cominciare a crescere perfettamente in salute era una gioia veramente grande. Tale serenità era così tanta che, ad un certo punto, con mio marito decidemmo di condividere questa fortuna con altri due bambini che prendemmo in affidamento.

Tutto è proceduto nel migliore dei modi fino a quando Matteo non ha compiuto 8 anni. Nell'estate di quell'anno, durante un soggiorno al mare, qualcosa cominciò a cambiare. Il bambino era strano, svogliato, "sulle nuvole"; cose però molto lievi di cui spesso si può accorgere solo una madre. Questi sintomi erano così tanto sfumati che portarlo dal medico mi sembrava quasi ridicolo. Finite quelle vacanze, tornammo a casa e Matteo riprese la scuola. Furono proprio le maestre a riparlarmi di alcuni strani comportamenti di mio figlio: mi dissero che anche a loro Matteo sembrava strano, era distratto, non si impegnava. Ciò mi apparve particolarmente preoccupante perché mio figlio fino a quel momento, a scuola, era sempre stato un bambino bravissimo, tutto quello che faceva gli riusciva bene...

Fu così che decisi di portarlo dal pediatra, il quale, pensando all'udito come causa di tutto ciò, mi fece fare degli esami specifici in tal senso. Dal momento che, da questi primi esami, non risultò nulla, fummo invitati a fare altri esami più approfonditi che comunque non rivelarono niente di male. Anche se questi accertamenti non avevano messo in luce nessun problema grave, io, cominciai a correlare il tutto alla malattia di mio fratello. Quando parlai di questo mio sospetto con i medici che ci seguivano in pediatria, costoro mi dissero che assolutamente non ci poteva essere un nesso: secondo loro, semmai, ero io, una mamma troppo ansiosa che con il mio atteggiamento apprensivo danneggiavo Matteo. Tuttavia, per me che conoscevo mio figlio, questo non poteva essere vero e, sempre di più, mi convincevo che c'era qualcosa di grave da mettere in relazione con la malattia che aveva provocato la morte di mio fratello anche se ero cosciente del fatto che per lui si era parlato di encefalite. Per dare ai medici le prove dei miei sospetti, mi feci mandare da mia madre le carte riguardanti mio fratello e cominciai a raccogliere altre testimonianze dai miei familiari; però, ovviamente, le carte parlavano di encefalite e così i medici continuavano a ripetermi che io ero una mamma troppo ansiosa che con il suo atteggiamento danneggiava il figlio.

In realtà Matteo, con il passare dei giorni, peggiorava sempre di più: vista, udito, voce; ogni giorno ce n'era una. Fu a questo punto, vedendo la situazione aggravarsi, che i medici decisero di prendere in considerazione quello che io davo ormai per certo (che cioè ci fosse un nesso con la malattia di mio fratello) e quindi di farci fare degli esami

specifici. Purtroppo da questi risultò proprio che si trattava di adenoleucodistrofia, nota anche come "Malattia di Lorenzo": una patologia genetica progressiva che va a ledere la mielina cerebrale ma che, soprattutto, avrebbe portato Matteo, in pochi mesi, ad essere incapace di fare le cose che fino ad allora aveva fatto abitualmente. Da quel momento, in effetti, ogni giorno fu caratterizzato da un peggioramento tanto che Matteo, nell'arco di un anno, si ritrovò più o meno come è ora: pur continuando a sentirci, non vede e non parla più ed è costretto a stare su una sedia a rotelle.

Matteo, nei primi periodi ha sofferto molto; non riusciva ad accettare la sua malattia, voleva curarsi ma non riusciva ad ammettere di essere malato, voleva continuare a fare le cose che faceva prima... Se io volevo portarlo a scuola in macchina, lui, pretendeva di prendere il pulmino anche quando ormai non riusciva a salire l'ultimo scalino del mezzo scolastico. Per ridurre l'apporto di grassi, cominciammo da subito una dieta drastica con pochi alimenti cotti ma senza condimenti. Anche in questa circostanza Matteo, però, si dimostrò bravissimo, con molto impegno; non pretese più qualcosa che potesse fargli male. Addirittura, una volta, ad un compleanno di un amico, io, pensando di fargli un regalo gli proposi di prendere un pezzo di torta ma lui, buttando via il pezzo di dolce, mi disse: «Mamma, ma non vuoi farmi guarire?».

Purtroppo, però, la sua bravura e il suo impegno non gli hanno impedito di peggiorare. In quel primo anno di malattia la situazione era talmente brutta che veramente, a volte, non sapevo come fare ad andare avanti. Fortunatamente anche nei periodi brutti ho avuto accanto delle persone eccezionali che ci hanno aiutato. Una di queste è una dottoressa che, a differenza di come hanno fatto quasi tutti i medici prima e dopo di lei, al primo incontro, una volta finito di visitare Matteo, non è uscita dalla stanza bensì, è rimasta dentro e da allora non è più uscita dalla nostra vita. Da allora siamo diventate molto amiche e il legame che si è creato tra lei e Matteo è molto forte: per mio figlio l'ho vista piangere nei momenti difficili e gioire sinceramente in quelli belli. Un'altra persona significativa per noi è stata un'educatrice che cominciò a seguire Matteo quando ancora andava a scuola e continua a farlo pure adesso che lui deve stare a casa. Matteo (tanto è stato sempre il suo affetto per questa persona) quando perse la vista, imparò a riconoscerla dall'odore che sentiva anche nei quaderni usati insieme a lei. A volte mi diceva: «Mamma prepara il tutto, sta arrivando Francesca». Come la dottoressa, pure questa è stata una persona che non ha mai chiuso quella porta, condividendo con noi anche i momenti più brutti: quelli relativi all'ospedalizzazione di mio figlio.

Infatti, proprio le relazioni con alcuni medici sono da annoverare tra le esperienze più dolorose che abbiamo fatto. Mi ricordo che una volta, dopo una crisi di Matteo, il dottore entrò nella stanza e con modi bruschi, forse scortesi, e davanti a Matteo, mi comunicò che ci aspettavano nel prossimo futuro momenti ancora più brutti, probabilmente caratterizzati da crisi sempre più violente per le quali, il Valium in vena (che in questi casi gli viene sempre fatto) avrebbe potuto rivelarsi insufficiente e che quindi Matteo

avrebbe potuto non farcela più. Io, a parte una riflessione sull'estrema brutalità di queste affermazioni, ho cercato di dimenticare quello che mi era stato detto dal medico, di non pensarci; altrimenti, credo, non sarei stata capace di continuare a vivere. A mio avviso, non si può pensare che una mamma porti a casa suo figlio e cominci a chiedersi: cosa faccio io? Continuo a far curare mio figlio con quel farmaco anche se non dovesse più funzionare? Non potevo, come ugualmente non volevo, iniziare a vivere con il terrore per tutti i giorni della mia vita. Un altro medico, appena finita la risonanza magnetica, mentre io uscivo dalla stanza tenendo per mano mio figlio, è riuscito a dirmi: «Se suo figlio si salva è un miracolo». Queste sono cose, che si può evitare di dire, o che, perlomeno, si può dire in un modo diverso e meno doloroso!!!

Tornando, invece, alle persone significative, fondamentale è stato anche l'aiuto di un'altra mamma il cui figlio, ormai trentenne, ha la stessa malattia di Matteo. Io le telefonai quasi subito soprattutto per sapere come aveva fatto lei ad andare avanti in quei primi anni in cui la malattia diventa conclamata. Lei è stata la persona che, in particolar modo, mi ha aiutato ad affrontare i problemi della vita quotidiana da quelli più "banali" a quelli più seri. Per esempio ci fu un periodo allucinante durante il quale Matteo piangeva e strillava giorno e notte. In questa circostanza, i medici ci dicevano che non dovevamo preoccuparci, che dovevamo solo aspettare che le medicine facessero effetto; quando, invece, fu scoperto, proprio, che era un farmaco, dato a Matteo in quantità eccessiva, a provocare in lui tutto quel disagio. Ecco; ad avanzare questa ipotesi fummo noi dopo aver incontrato e parlato con questa mamma delle nostre esperienze. Non a caso, oggi Matteo che ha diminuito l'assunzione di quel medicinale è più tranquillo e non ha più episodi estremi di dolore!!! Lei, quindi, mi ha dato dei suggerimenti preziosi per affrontare le difficoltà giornaliere al punto tale che è riuscita persino a indicarmi quale era il modo migliore per alimentare mio figlio. Mi suggeriva come riusciva a vivere e, me, questo è stato molto importante.

Oggi Matteo ha 15 anni ed essendo più tranquillo, ha ricominciato a gioire e, soprattutto, ha ricominciato a comunicare con me, in modo non verbale, ma si fa capire. Forse, però, la cosa più importante è che, con gli anni, abbiamo tutti noi imparato a vivere sempre meglio.

In questo nostro cammino verso la serenità (che, per lo più, è tipica di oggi) un altro momento fondamentale è stato quello in cui abbiamo fatto la conoscenza di Gianni, Cecilia e dell'associazione che stava nascendo. Questo momento è stato significativo perché mi ha dato lo stimolo per riprendere ad uscire, ha frequentare altre persone diverse da quelle della cerchia ristretta che ci circondava. Infatti, da quando Matteo si è ammalato, se pure è vero, come ho raccontato, che molte persone ci sono state accanto, è anche vero che molti ci hanno abbandonato, scomparsi, tanti amici, quasi tutti i parenti. Pertanto l'associazione è stata l'occasione giusta per entrare in contatto con persone

nuove e per ricominciare a fare delle esperienze che non facevo da anni in un ambiente molto allegro e divertente.

Infine se la nostra situazione oggi è un po' diversa lo devo anche all'impegno e alle cure dei medici dell'ospedale Bambin Gesù di Roma che adesso seguono mio figlio. Questo ospedale è un ambiente eccezionale, umano, caratterizzato da medici e inservienti fantastici. Lì ho visto queste persone fare qualsiasi cosa: piangere, ridere e soprattutto lottare fino alla fine per cercare di salvare la vita ad un semplice paziente.

### **Roberta**

Antonio stava sempre seduto sul pavimento del reparto dondolandosi. «Lascialo stare l'occhio!», «Si strappa o si picchia l'occhio!»: era diventato quasi completamente cieco per un distacco di retina procuratosi dandosi pugni. Antonio era autistico. Aveva all'epoca circa 30 anni ed era ingestibile in ambito familiare. La sua capacità di comunicazione era quasi inesistente. Trascorrevano ore a dondolarsi nel corridoio divenendo ogni tanto aggressivo, senza un preavviso sferrava un pugno violentissimo a chiunque gli passasse accanto. Talvolta egli comunicava dei bisogni: «A be' (bere NdR) a coca cola!» seguiva il nome del malato che sempre usciva a comprarla. Ma questa era tutta la capacità di comunicazione di Antonio, che viveva in un mondo tutto suo ed indivisibile.

Un giorno il caporeparto mi assegnò il compito di portarlo a fare un'ecografia agli occhi. Io ero specializzanda e non mi potevo rifiutare, anche se quest'ordine lo vissi come un'punizione perché Antonio, lo sapevamo tutti, era pericoloso. Spaventata ma decisa, partii quel mattino con solo un infermiere. Provai ad accarezzare il paziente per vedere se ciò lo avrebbe tenuto buono, ma pronta a fermarmi qualora la cosa lo avesse infastidito. Come per miracolo Antonio si placava, si lasciava accarezzare come un cucciolo di gatto mostrandone piacere! Mi seguì fuori dal reparto e fin dall'oculista... io continuavo ad accarezzarlo e lui faceva tutto ciò che gli chiedevo... Il momento dell'ecografia fu durissimo per me; temevo un'esplosione da parte sua quando si dovette spargere la gelatina sulla sua palpebra chiusa e passare lo strumento. Ma Antonio pareva ipnotizzato dalla mia voce che gli parlava dolcemente e dal mio tocco continuo sul suo volto. «Guarda su!» chiedeva l'oculista. Come fargli capire di girare l'occhio verso l'alto? Gli toccai la fronte e dolcemente gli dissi: «Guarda qui...» miracolo! Guardò in alto! Lo premiai con una coca cola...

Ma il vero miracolo fu il giorno dopo. Entrammo tutti insieme come al solito nel reparto chiuso per il turno del mattino e Antonio, cieco e isolato, in qualche modo mi chiamò: «Signorina occhio! Occhio! Occhio!». Andai prontamente ad accarezzarlo.

### **Patrizia**