

IL VISSUTO DEI GENITORI DI BAMBINI DOWN

UMBERTO FORMICA

Consulente medico-pediatra dell'Associazione Genitori e Persone con Sindrome di Down (AGPD), Milano

Quando mi è stato proposto questo tema, non pochi sono stati i dubbi sulla possibilità di svolgerlo compiutamente. Infatti la mia esperienza come consulente medico-pediatra dell'Associazione Genitori e Persone con Sindrome di Down (AGPD) di Milano è legata a un osservatorio che può essere limitato, in quanto le associazioni di genitori sono in genere fondate e dirette da genitori fortemente motivati a valorizzare la personalità dei propri figli e ad affermarne la loro dignità di persona, spesso negatagli nella vita. Questi nuclei familiari (ma soprattutto le madri, molte volte sole) diventano forti proprio perché non si rassegnano ad accettare passivamente la debolezza che vedono nei loro figli. A noi, con una vita meno difficile, il loro comportamento sembra spesso "eroico", e talora incomprendibile; in realtà questi genitori lo vivono come una normalità ricca di un Amore (la maiuscola è voluta), negato a chi vive una vita orientata spesso alla realizzazione delle aspirazioni proprie e dei propri figli secondo stereotipi, ritmi e progetti "normali". Siamo certamente di fronte a genitori che non vogliono subire passivamente la situazione che si trovano a vivere, e che lottano accanitamente giorno dopo giorno per realizzare per il proprio figlio un progetto di vita in cui possa essere protagonista attivo, anche e malgrado le difficoltà, legate sia a lui stesso sia alle barriere che la società più o meno consapevolmente pone, malgrado una illuminata legislazione che sembra indicare un cammino facile e tutto in discesa per questi bambini "speciali", come amano chiamarli i loro genitori.

Mi sembra tuttavia di poter dire che anche i genitori che non hanno la capacità di esprimersi e di vivere con la stessa lucida determinazione e la stessa consapevolezza hanno però lo stesso obiettivo e, nei loro comportamenti pratici, lo perseguono con dedizione e amore, ricambiati dai loro figli da un affetto senza limiti, che fa loro superare ogni difficoltà.

Noi medici, poi, dobbiamo avere ben presente che queste famiglie ci chiedono comprensione e competenza, e che il nostro ruolo è importante in alcuni momenti della vita di questi bambini, anche se, superate le difficoltà mediche, la nostra presenza sarà vissuta dai genitori come marginale rispetto al più coinvolgente progetto di integrazione del loro figlio nella società. Questo cambiamento nell'atteggiamento dei genitori non va interpretato come una mancanza di fiducia, ma come la naturale evoluzione del difficile cammino che devono percorrere. Il nostro compito è quello di accoglierli sempre con

discrezione, ogni volta che il nostro aiuto sia da loro ritenuto utile.

Credo sia superfluo ogni ulteriore commento alle testimonianze che seguono. Da queste ognuno può trarre le proprie considerazioni secondo la propria sensibilità e la propria esperienza professionale. Mi preme tuttavia comunicare una convinzione che mi sono formato pian piano e che ha le sue radici nell'esperienza che attualmente vivo: per aiutare veramente i bambini con sindrome di Down e le loro famiglie bisogna prima di tutto sgomberare la mente e il cuore da ogni pregiudizio, dal senso di impotenza e di inutilità dell'impegno che si prodiga, dalla sfiducia nelle possibilità della persona che abbiamo di fronte. Occorre invece acquisire la consapevolezza che nei genitori e nei loro figli, apparentemente così fragili, vi sono energie potenziali che ci permetteranno di eliminare per sempre dal nostro modo di pensare e di agire il solito stereotipo, banale e dequalificante, quel «...ma tanto è un Down...» che talora ci rode dentro e può rendere sterile ogni nostro più nobile agire.

LA GUERRA

La guerra, perché di guerra si tratta, inizia subito. Prima con te stessa, e con i tuoi sensi di colpa (perché proprio a me?), poi con il padre del tuo bimbo (che non ti può aiutare perché sta male come te e la sua sofferenza rispecchia troppo dolorosamente la tua, senza lenirla). Poi con tutta la classe medica e paramedica, che non è preparata, non sa, o non vuole darti delle risposte, aggrappata alle statistiche, che impari a smentire sin dall'inizio.

La lotta continua, giorno dopo giorno, per conquistare a tuo figlio il diritto di sopravvivere, di essere aiutato, di essere accettato.

Il nostro Paese ha leggi molto buone, forse le migliori di cui sono a conoscenza, che però non vengono quasi mai applicate. Allora, coraggio, divento una combattente che non si ferma davanti a nulla, con la forza della disperazione e con l'ottimismo della volontà. Scegliendo spesso la strada più difficile, se mi sembra la migliore per lui, inseguendo quotidiane utopie: bisogna trovare chi lo opererà al cuore (e il famoso cardiocirurgo infantile svedese ti risponde che prima vuole avere il QI del soggetto), la baby sitter che non si spaventerà, l'asilo che lo accetterà, la scuola elementare, la media ecc. Infine, la giostra delle formazioni professionali, in una corsa trafelata al bando, in un turbinio di documen-

ti, sempre richiesti per ogni piccola cosa, in una disperata guerra tra poveri.

E in tanta angoscia, c'è lui, tuo figlio, che non si agita, che sembra "sapere" che - malgrado questo e nonostante tutto - le cose andranno bene, comunque, con serenità, con allegria. Che non ti fa pesare nulla, che ha coraggio e dignità da vendere, che vuole vivere la sua vita pienamente. La sua meravigliosa diversità ha una ricchezza di contenuti sorprendente. E infine, quasi miracolosamente, nella tua solitudine infinita di fronte a tutto e a tutti, scopri qualcuno che sembra capire e ti vuole aiutare veramente. Allora diventi amica del bravissimo pediatra che lo segue dalla nascita, della dolce logopedista che lo frequenta da tanti anni, dell'insegnante sensibile che è stupita e ammirata dal suo impegno, e ami insieme con lui queste persone che scelgono di fare il cammino in salita con te.

Nasce un ragazzo Down ogni 700 bambini: prendiamo finalmente atto di questa realtà senza averne paura. Possiamo farcela, se lottiamo tutti insieme per il loro diritto a essere curati e integrati nella scuola, nel lavoro, nella nostra vita di tutti i giorni. I problemi da affrontare ora sono più conosciuti, e quasi sempre superabili con successo. I medici abbiano più fiducia nelle proprie e nelle nostre capacità, i politici provino a semplificare la tremenda burocrazia che li riguarda, che ci fa perdere tanto tempo, sottoponendoli a umilianti trafale ricorrenti. Le istituzioni preposte si impegnino a semplificare i vari iter, che sono il più delle volte dei veri e propri rebus. Il mondo dell'industria e dei servizi si apra e offra lavoro anche a loro: sono ragazze e ragazzi affidabili, hanno serietà e buona volontà illimitate. Anche questo può essere un modo per aiutarci. Non lasciamoli soli, non lasciateci soli: ogni segno di disponibilità e di accettazione sarà premiato dal loro amore, dalla loro grazia interiore, dalla loro gioiosa riconoscenza e tutta la nostra società potrà diventare, giorno dopo giorno, semplicemente migliore.

**Luciana, madre di Filippo,
ragazzo di 24 anni con sindrome di Down**

LA MIA VITA CON CARLOTTA

Racchiudere in poche righe le sensazioni, le gioie, le sofferenze, le conquiste, le delusioni che hanno caratterizzato questo nostro percorso insieme è veramente arduo, perché delle emozioni, dei sogni, delle aspettative bisogna poter parlare diffusamente, in modo da essere giustamente compresa.

Nasce Carlotta, molto attesa, desiderata, aspettata e amata ancora prima di venire al mondo; un mondo pronto ad accoglierla, una sorella trepidante e due genitori.

«Carlotta è mongoloide, ha un soffio al cuore che sposterebbe una montagna»: questa la "graziosa" diagnosi fatta dal Primario dell'Ospedale in cui nasce, comunicata nel mezzo di un corridoio nel quale si alterna il passaggio di pazienti, infermiere, visitatori ecc. Ecco l'uragano che si scatena. Riuscirò ad amare questa creatura che non è quella che avevo immaginato, riuscirà a conquistarmi? Ho paura! È così piccola (peso=1900 g), fragile, sembra una delicata porcellana di Capodimonte. Dopo i primi momenti di panico ecco Carlotta, la mia Carlotta, tra le mie braccia. Mia figlia, la mia sfida.

Non voglio dilungarmi sulle lunghe lotte per la sopravvivenza, i ripetuti interventi chirurgici al cuore, le lunghissime notti dei devastanti laringo-spasmi, e l'ossigeno, l'amatissimo ossigeno diventato suo compagno di vita.

Carlotta ha sedici anni. A me piace molto, la trovo piuttosto carina. Snella, capelli chiari e lisci e occhi che tendono al verde con pagliuzze dorate. Ebbene sì, mi piace, la amo. È il mio "generale" a cinque stellette, grande lottatrice, grande vittoriosa. Tutto è difficile, per lo meno più difficile, e non certo a "causa" di Carlotta, una persona speciale ma diversamente abile. Tutto è difficile, o più difficile, perché le persone non sanno ancora relazionarsi, comunicare, entrare in contatto con il diverso. Carlotta è la più bella gardenia che posso mettere sulla giacca, è il premio delle lotte che abbiamo fatto fianco a fianco, è la gioia della vita, è l'amore, la scoperta, la riflessione. Carlotta è doversi mettere in discussione personalmente e profondamente per trovare la soluzione, adottare la strategia per l'obiettivo che ci si è prefissi, è provare e riprovare, è insistere oppure desistere senza sentirsi frustrati. Nessuno "sa fare tutto", tanto meno io, la sua mamma, perché lei invece dovrebbe? Perché lei deve sempre dimostrare quello che è capace di fare? A nessuno viene fatta una richiesta così pedante e reiterata. Siamo persone, anche i nostri figli "Down" sono persone, persone con capacità e sentimenti e sensibilità che vanno ben oltre la sensibilità "normale".

Carlotta è vedere la parte "piena" del bicchiere e non quella "vuota"; è imparare ad apprezzare l'altro senza valutarlo o giudicarlo; è la voglia di sorridere alla vita e nella vita muoversi come facciamo tutti, come fa lei, ogni giorno. Ogni giorno prende la metropolitana, va alla sua scuola lontanissima da casa, torna a casa, riprende i mezzi per andare in Associazione al corso di computer o al Club dell'Autonomia e tante altre cose ancora. Carlotta si piace, si cura e si rispetta come rispetta gli altri e dagli altri, credo, vorrebbe avvertire lo stesso tipo di atteggiamento. Purtroppo molto spesso questo non succede.

Vuole indossare capi "alla moda" che possano sottolineare le sue graziose forme di ragazza che cresce, si piace e vuole piacere come tutte le adolescenti di questo mondo. La sua amata sorella, per l'ultimo compleanno, le ha regalato la borsetta del make-up che lei adoperava in modo adeguato secondo le occasioni.

Cosa posso dire ancora della mia vita con Carlotta? Posso dire che mi sento la mamma "speciale" di una figlia "speciale", che mi ha insegnato molto: mi ha insegnato ad aspettare, a non demordere, ad amare la vita, ad apprezzarla, ad essere felice di viverla "cavalcandola". Ed ora Carlotta è anche "fidanzata" con un caro ragazzo coetaneo, e questo sentimento che sta sbocciando tra i due ragazzi rappresenta un altro momento di riflessione per tutti noi che possiamo godere della loro gioia.

Grazie, Carlotta.

Firma

UNA CONQUISTA AL GIORNO

Siamo una coppia con due bambini. La maggiore

ha sei anni e Gabriele ne ha quattro. Non vogliamo dilungarci nel descrivere lo shock iniziale, vogliamo piuttosto raccontare del nostro percorso con lui e della eccezionalità che ci ha portato.

Gabriele, un bambino con sindrome di Down, ma anche il nostro bambino, che cresce con noi, che gioisce con noi, che si arrabbia e che riesce a fare tante cose nuove con noi. Regala la gioia che ha dentro a chi gli vuole bene. Non tutti riescono a coglierla, o forse vedono in lui prima il suo ritardo, le sue stigmate. Coloro che lo amano sanno invece quanto la sua presenza sia magica, come riesca a portare la serenità quando c'è tensione. Gabriele è un bambino come Alice, la nostra primogenita, con pregi e difetti come tutti gli altri bambini.

Certo ci sono i lati pesanti. Di grande aiuto sono stati e sono per noi i genitori che hanno lo stesso problema e l'Associazione Genitori e Persone con Sindrome di Down (AGPD) di Milano. Purtroppo in passato siamo stati sfortunati con la ASL, o con altre strutture analoghe private, ma speriamo e lottiamo perché venga dato a Gabriele l'aiuto necessario per vincere le sue paure, il suo sentirsi inadeguato rispetto agli altri o alla realtà. La dimensione intima del rapporto con Gabriele è molto più difficile da raccontare, passa dalla non accettazione iniziale, dal grande peso e lutto allo scioglimento della paura, all'arrendersi all'amore per Gabriele, questo per tutta la famiglia, anche per Alice.

La nostra famiglia è stata rivoluzionata con Gabri, nonni compresi, e ancora adesso abbiamo bisogno di aiuto per avere spazio per noi e per Alice. Sì, la nascita e la crescita di Gabri hanno portato molto scompiglio anche per lei. Ci sono stati e ci sono ancora, anche se in lievissima forma, problemi di balbuzie, durati tre anni, e problemi di insicurezza. Ma lei ha visto noi soffrire in silenzio, avere la morte nel cuore, ha visto la nostra stanchezza. Il primo anno di vita Gabriele lo ha passato in buona parte in Ospedale, e questo ha sconvolto tutta la famiglia, rendendoci impotenti e in preda al destino; uno di noi era sempre via, e quando Gabriele era a casa si svegliava venti, trenta volte per notte; tutto questo ci prostrava e ci faceva vivere come zombie.

Molto importante dopo lo shock iniziale è stata la presenza dei nonni. Il loro amore per Gabriele, il loro intuito e la loro esperienza fanno sentire Gabriele amato e accettato, e la loro presenza ci aiuta a dare maggiore attenzione anche ad Alice, che in passato era molto gelosa di tutti gli impegni di Gabriele (per lei Lele andava a giocare e non a fare terapia). Siamo passati dalla vergogna iniziale che alcuni ti fanno provare («Ma come, non ha fatto l'amniocentesi?») alla coscienza del diritto nostro e di Gabri di non avere sensi di colpa perché lui esiste. Si passa dall'ansia di dover provare tutti i metodi e tutto il tempo libero per farlo progredire, alla coscienza di un suo diritto a una crescita armoniosa all'interno della famiglia. Non possiamo penalizzare Alice. Ognuno deve avere il suo spazio e non ci dobbiamo sentire in colpa se Gabri è più o meno indietro rispetto agli altri bambini.

La lentezza nei progressi di Gabri è stata fonte di tensione tra noi genitori. Come madre mi sentivo inadeguata, troppo stanca per aiutarlo, e inoltre non avevo riscontri veloci come con Alice. Mi sfogavo su mio marito perché non vedeva una via di uscita da questo tunnel. Ora faccio meno paragoni, sono convinta che il mio ruolo di madre abbia dei li-

miti, e che non posso e che non voglio essere di più.

La difficoltà che abbiamo è quella di tenerlo sempre sottocchio mentre lui vorrebbe andare ad esplorare il mondo da solo. Noi pensiamo e speriamo che in futuro lui diventi più autonomo. Per ora deve essere ancora guardato a vista e, poiché non parla ancora, ha bisogno della mediazione di un adulto nel gioco con gli altri bambini. Alice è come tutte le sorelle: a volte dolce, a volte gelosa, a volte maestra. Con lui certo non si possono fare molti giochi, le regole non le capisce, ma la lotta, la palla, il solletico, gli spettacolini di ballo che fanno insieme sono momenti belli tra loro. Alice si arrabbia se gli altri bambini lo prendono in giro, e ancora non capisce, anche se noi le abbiamo spiegato che cos'è la sindrome di Down, perché Gabri debba essere schernito. Anche per lei non sarà facile, ma siamo convinti che con l'amore di Gabri e il nostro esempio Alice diventerà pian piano cosciente che questa situazione, anche se difficile, può dare chiarezza e verità ai rapporti interpersonali e al senso del nostro passaggio in questa vita.

Dobbiamo tutti lottare perché una società che vuole essere civile smetta di giudicare le persone dal loro conto in banca, dalla loro posizione nella scala sociale o dalla loro presunta normalità. I nostri bambini speciali hanno bisogno certo di leggi sagge, ma soprattutto di persone che capiscano la loro attesa d'amore, che siano disponibili a condividere e vivere con gioia la vita con loro e con noi.

I genitori di Gabriele, bambino di 4 anni con sindrome di Down

UNA SCELTA DI VITA PER DAVIDE

Sono una madre di quattro figli, il secondo dei quali, di anni 7, ha la sindrome di Down. Da quando ho conosciuto il metodo Feuerstein ho cominciato a interrogarmi su quanto credevo in mio figlio. Leggendo il libro del Professor Feuerstein, ho riflettuto a lungo su cosa significa credere nella Modificabilità Cognitiva Strutturale, ossia quella capacità del nostro cervello di essere plastico, flessibile al punto tale da potersi modificare strutturalmente. Ho applicato la Pedagogia della Mediazione con il cuore, con la vita, perdendola un po' per giorno per ridonarla a mio figlio non più attraverso un parto naturale ma attraverso il dono di me. Quando si ha un figlio Down, non solo bisogna saper credere nella vita ma anche e soprattutto saper credere nella sua capacità di modificare la propria intelligenza. Ogni giorno posso constatare che la mia attività di Mediazione (così definita dal Prof. Feuerstein), realmente modifica le abitudini sbagliate di mio figlio, "suggerite" probabilmente da quel cromosoma in più che la natura, per errore, ha voluto dargli. L'incapacità di controllare il proprio comportamento di fronte a certi stimoli, l'incapacità di prestare attenzione e quindi di avere una percezione episodica della realtà, l'incapacità di creare collegamenti logici, possibili tra le cose (tanto per citare alcune delle funzioni cognitive compromesse), si possono realmente modificare curando ogni minimo aspetto della nostra educazione verso di lui, non rinunciando mai a vederlo prima di tutto come un bambino in grado, con il nostro aiuto, di saper fare letteral-

mente ogni cosa che appartiene al modo dei cosiddetti "normodotati". È una scommessa con la vita fargli vivere una vita normale, realmente, nei fatti. È fare anche un po' violenza su noi stessi, volendoci fidare di lui anche quando non scommetteremmo minimamente che ci possa riuscire. È uno stupirsi di fronte alle sue imprese che mai, pur con tutta la fiducia che gli diamo, avremmo potuto immaginarne che sarebbe stato capace di realizzare. È sentire che, di fronte a lui, abbiamo un dovere in più rispetto a quelli che abbiamo per gli altri figli come genitori. Questo dovere si chiama "responsabilità per la sua intelligenza". Siamo responsabili del suo andamento cognitivo. Non lo sono i medici, i terapisti o chiunque altro troviamo sul nostro peregrinare per trovare le "cure" per lui. La responsabilità è nostra, e di fronte alla società dobbiamo dimostrare quanto crediamo in lui e stimiamo le sue capacità. Responsabilità significa anche non fare mai "sconti" al suo vivere, non ovattare mai le sue esperienze per paura che provi dolore e frustrazione, perché è da lì che poi arrivano le soddisfazioni che gli faranno dire: «Nonostante tutto sono riuscito!». Io credo che questi figli abbiano di fronte due strade che possiamo indicare loro come genitori: la prima potrebbe essere quella di arrivare a essere adulto dicendo: «Non riesco a fare quello che fanno i normodotati, quindi loro riducono sempre per me gli obiettivi, e io devo accontentarmi di vivere per quel che so vivere».

La seconda via (quella per cui sto investendo il mio

tempo) è: «È vero che vivere al passo dei normodotati è duro, difficile per me. Mi richiede sacrificio e molto allenamento per qualunque cosa. Però ho visto che se con pazienza e fatica insisto nel fare le stesse cose che fanno loro, posso essere una persona come gli altri, e questa conquista mi procura grandi soddisfazioni e tanta gioia di vivere». Educare così Davide è la mia scommessa con la vita.

Nicoletta Lastella Brambilla, madre di Davide, bambino di 7 anni con sindrome di Down

Per saperne di più

"NOTIZIE", giornale trimestrale dei genitori iscritti ai corsi per corrispondenza del Servizio di consulenza pedagogica, Via Druso 7, C.P. 601, 38100 Trento. Tel. Fax.: 0461 82.86.93; e-mail: calagati@tin.it

"Ogni aiuto inutile è un ostacolo allo sviluppo", da Il quaderno Montessori, autunno 1999. Il quaderno Montessori, Via E. Dandolo 2, 21053 Castellanza (Varese). www.logic.it/melograno

Feuerstein R. Non accettarmi come sono. Torino: Sansoni, 1995.

Formica U. I controlli di salute dei bambini con sindrome di Down. Milano, C.I.S. 2000 (promosso e distribuito dalla A.G.P.D. di Milano, V.le Piceno 60 - 20129 Milano. Tel. 02 7610527 - Fax 02 70004635). e-mail dell'A.G.P.D. di Milano: agpd@mail.mdsnet.it

Milano, 27-28 aprile 2001 - Hotel Executive

LE GIORNATE DI MEDICO E BAMBINO

Le "Giornate di Medico e Bambino" escono dalla periferia Trieste - sede della Redazione - per spostarsi in una località più centrale e accessibile; allargano forse, o forse modificano l'udienza e arrivano a Milano, sede della Casa Editrice. Ma non cambia la formula e la struttura: che è la struttura di un numero di Rivista fatto in diretta: con le sue Rubriche, il suo Focus, le sue "Pagine Gialle", i suoi Editoriali e specialmente il pubblico, che resta il protagonista dell'incontro. Un incontro "frontale" o un incontro "interattivo"? Formalmente "frontale" ma da sempre interattivo nella sostanza.

I contenuti delle Giornate, come quelli di un numero della Rivista, sono in parte definiti dai titoli e in parte estemporanei, non del tutto prevedibili: tipicamente gli Editoriali - che nascono sui problemi del momento - tipicamente le Novità ma anche le Ricerche (i Poster, che saranno però sinteticamente illustrati e discussi anche in sala).

La materia è chiara, gli Autori sono noti, il contenuto nasce dall'interazione, dalla problematicità, dal confronto, in una mistura - sinora sempre efficace - di concretezza ed esperienza clinica consolidata, di prospettive di ricerca, di respiro bioetico e sociale o, più semplicemente, umano e civile.

Per questo Congresso è stato richiesto l'accreditamento da parte del Ministero della Sanità

Venerdì 27 aprile

9.15 FOCUS - NUTRIRE BENE: Il bambino ricoverato - M. Fontana
L'adolescente - C. Galluzzo; Il cerebroleso - A. Tedeschi

10.30 EDITORIALE di F. Sereni

11.30 LA PAGINA GIALLA

Novità che contano dalla letteratura... - A. Ventura

L'articolo dell'anno "raccontato" dall'Autore: Leucemici si nasce
A. Biondi

12.30 Tre raccomandazioni al pediatra da parte del medico legale
P. Benciolini

14.30 RUBRICA ICONOGRAFICA

Il caso del radiologo - P. Guastalla; Il caso del dermatologo - F. Longo
Il caso del pediatra - F. Massei

15.40 PAGINA VERDE: IL PEDIATRA E INTERNET

Dati da "Pediatra on Line" - G. Varasi

I problemi legati alla consulenza - P. Benciolini

L'accreditamento - P. Becherucci

Internet e gli specializzandi - M. Lazzarini

Medico e Bambino in verde - A. Tommasini

17.00 EDITORIALE di F. Marchetti
Farmacoriflessioni

17.30 COMMENTO AI POSTER

I Poster degli specializzandi commentati da G. Bartolozzi

Sabato 28 aprile

9.00 DOMANDE E RISPOSTE

10 anni di Domande e Risposte in ortopedia:
(le risposte ai quesiti più gettonati) - G. Maranzana

9.30 OLTRE LO SPECCHIO

Lo sfruttamento dell'infanzia: due punti di vista
J. Moyersoen, D. Baronciani

10.00 PROBLEMI CORRENTI - Tre novità in farmacoterapia - N. Principi
Tre raccomandazioni al pediatra da parte del genetista - A. Amoroso
Dismorfismi e sindromi nella quotidianità: tre consigli dallo specialista
A. Selicorni

11.30 EDITORIALE di F. Panizon

12.00 ASSEMBLEA DEI LETTORI Critiche, approvazioni, problemi, suggerimenti e buoni propositi

