



UN ANGELO CON GLI  
OCCHI A MANDORLA

(Manuale d'istruzione  
per genitori inesperti)

# PREFAZIONE

Dedico questo libro a mio figlio Edoardo che con pazienza e difficoltà ha cercato e tuttora cerca di accettare l'arrivo di questo dono dal cielo domandandosi continuamente perché e combattendo con i sensi di colpa che ogni giorno deve affrontare nell'accettare questa sua sorella così diversa dagli altri bambini, ma altrettanto amata e benvoluta da tutti.

## CAPITOLO I

“Sorpresa!!!!”

E' un giorno come un altro quel 25 novembre del 2004, quando mi sveglio la mattina per andare al lavoro e non mi sento un gran che bene. Ho mal di testa, la malinconia ed un gran senso di nausea che mi attanaglia lo stomaco.

Non so: forse ieri sera ho mangiato qualcosa che mi ha fatto male ! Forse mi sta arrivando l'influenza (ci mancherebbe proprio questo) !

Come ogni mattina mi preparo per andare al lavoro. Preparo la colazione per mio marito Roberto e per mio figlio Edoardo e dopo essermi vestita mi appresto ad accompagnare, come ogni mattina, Edo a scuola.

Usciamo di casa e ci incamminiamo a piedi verso la scuola, ma continuo a non sentirmi bene. A fatica riesco a lasciare Edo all'ingresso e mi avvio verso la metropolitana, cercando di accantonare questo mio costante malessere.

La giornata è interminabile, con sollievo ritorno a casa e tutto d'un tratto mi sorge un pensiero alquanto strano e ormai da tempo accantonato: “e se fossi incinta? ??????”. No, impossibile, ormai dopo anni e anni di vani tentativi sarebbe solo un miracolo. E poi ormai abbiamo raggiunto un certo equilibrio familiare piacevole, Edo ha 5 anni, sta crescendo, è sempre più autonomo e per noi si prospettano nuovamente week-end romantici, cene, cinema e uscite serali con gli amici.

I giorni passano, il malessere continua a perseguitarmi ed il pensiero bislacco mi si ripropone in maniera dirompente nella mente. Mah ! “potrei comunque fare il test di gravidanza ! in fondo non mi costa nulla e così mi tolgo sto pensiero !

Corro in farmacia e già una certa agitazione di pervade lo stomaco. Ritorno a casa quasi di corsa, con la curiosità di fare immediatamente il test. Entro, mi tolgo la giacca, apro la scatola, leggo in fretta e furia le istruzioni e mi accingo a fare il test. Cinque minuti di stress, con gli occhi puntati dentro quel mini quadrettino in attesa di vedere o non vedere comparire la fatidica righina rosa.

Intanto vado avanti e indietro dal bagno, cerco di distrarmi ma con gli occhi sempre puntati verso l'orologio. Finalmente i sette minuti sono passati, entro in bagno e scruto il test: “Oddio !!! è positivo !!!! sono incinta !!!!.

Piango dalla gioia e dalla paura: una marea di sensazioni di passano per la testa, oddio ce la farò ad affrontare una nuova gravidanza ? in fondo comincio anche ad avere una certa età (mi avvicino ai 39) e poi Roberto ed Edo come la prenderanno ? saranno felici o spaventati per questa novità ?

Basta pensare ! Ormai la cosa è fatta !. Ora si tratta solo di dirglielo e l'occasione giusta potrebbe essere a tavola durante la cena.

Arriva sera, ora di cena, siamo tutti e tre seduti a tavola ed io così di punto in bianco esordisco con la notizia ed aspetto una loro reazione. Minuto di silenzio e poi impeto di gioia da parte di entrambi, baci, abbracci e progetti futuri.

I mesi successivi passarono in un lampo, tra controlli, ecografie e continue nause mattutine e in un batter d'occhio si arriva al sesto mese di gravidanza, con i chili che crescono e la gioia/paura che arrivi al più presto il mese fatidico.

I controlli confermano un andamento regolare della gravidanza, e l'ecografia morfologica ci annuncia l'arrivo, caldamente voluto, di una bella bambina. La gioia è immensa e già la mia mente fantastica su pensieri tipicamente femminili: oh! Che bello ! potrò sbizzarrirmi negli acquisti, abiti e gonnelline, cerchietti e mollettine, e poi corsi di danza, bambole e pentolini .....

E passano anche gli ultimi due mesi ed agosto si avvicina (a proposito neanche a farlo apposta come per Edo la data prevista è il 20 di agosto), il caldo avanza, i piedi si gonfiano i controlli si fanno sempre più intensi e ravvicinati.

Vacanze a luglio tranquille in montagna a casa dei miei, perennemente sdraiata sul divano a ricamare a punto croce bavaglie e asciugamani. Ogni piccolo sentore di strani movimenti al basso ventre, seminano panico ed agitazione in attesa che da un momento all'altro possano rompersi magicamente le acque ed iniziare così questo nuovo cammino.

Il nulla fino al 20, poi monitoraggi giornalieri e attese interminabili , perché, a detta della ginecologa, ogni giorno potrebbe essere quello buono.

E arriva il 29: un giorno come un altro, un caldo afoso già dalla mattina. Mi alzo, Edo è rimasto a dormire dai nonni, faccio colazione a forza (la nausea persiste). Roby esce va da sua mamma a portarle la spesa. Io mi lavo, mi infilo il mio bel camicione comodo e mi siedo a leggere sul divano. Nel pomeriggio dopo il quotidiano pisolino mi rivesto e vado dai miei con Roby. Il caldo delle 16 è insopportabile. Arrivo dai

miei e mi spaparanzo sul divano sotto il getto del condizionatore a scambiare quattro chiacchiere con loro. Intanto il tempo passa ed arrivano le 19, quasi ora di cena. Edo protesta: ha fame, io a malapena riesco a mangiare una mela e poi ..... all'improvviso nelle fitte allucinanti, sempre più ravvicinate, allerto Roby, forse ci siamo, situazione di panico e confusione, prendi la valigia, avverti mia suocera e i miei zii, rassicura Edo che tutto andrà per il meglio e poi via di corsa verso l'ospedale.

Cinque minuti di macchina e ci siamo, di corsa al settimo piano, ospedale deserto, Roby chiama la caporeparto e le dice: "Signora, mi scusi ma mia moglie sta per partorire!". L'infermiera di corsa mi fa accomodare il sala parto, Roby mi stringe la mano e mi dice di stare tranquilla. Io penso: dai, resisti, fra poche ore sarà tutto finito e potrai finalmente gioire, stringendo fra le braccia Matilde (questo era il nome che avevamo scelto di darle).

E poi ..... un vago ricordo, due spinte dolorose, l'incitamento di mio marito e della ostetrica, il pianto della bambina e ..... 10 minuti di assoluto silenzio da sola in quella maledetta sala parto, a chiedersi: ma dove sono andati tutti? ma non arriva più nessuno e la mia bambina perché non me l'hanno fatta vedere subito? sarà successo qualcosa di brutto?

Resto lì sdraiata sul lettino con lo sguardo fisso sul soffitto e l'orecchio teso in cerca di un minimo rumore. Poi arriva l'infermiere, gli chiedo ma la mia bambina? mi risponde: la stanno lavando e suo marito è di là con lei. Mi trasferisce su una barella e mi fa uscire dalla sala parto; mi parcheggia in corridoio e mi dice di aspettare tranquilla lì. Ma c'è poco da star tranquilli ormai sono passati quasi 20 minuti e quanto mai ci vorrà per fare sto bagnetto?

Poi all'improvviso dal fondo del corridoio vedo Roby, non ha in braccio Matilde ed è seguito da uno stuolo di medici ed infermiere. Mi sento il sangue gelare nelle vene, trattengo il fiato e con lo sguardo fisso su Roby attendo l'arrivo. Poi tutto si ferma, Roby mi guarda e con gli occhi pieni di lacrime mi dice: "Grazia, mi spiace, nostra figlia ha la sindrome di down!". Interviene la pediatra: Signora, comunque la bambina sta bene e fra poco se vuole la potrà vedere!

Mi madre e mia suocera che nel frattempo erano vicine a me si guardano negli occhi e poi mia suocera si sente mancare e mia padre inizia ad imprecare ed a farfugliare qualcosa del tipo, "ma perché proprio a noi!".

Io con lo sguardo fisso su Roby non riesco a pronunciare nulla, è come se all'improvviso il mondo si fosse fermato, è come un brutto sogno e penso ma no, non può essere vero, non a me, andava tutto bene, era tutto perfetto !

Poi la voglia irrefrenabile di tornare indietro nel tempo, di cancellare tutto dalla mente come se niente fosse successo e pensare che forse si tratta solo di un terribile sbaglio.

Iniziarono per me i più brutti 6 giorni della mia vita, fatti di pianti, dolore. Mi trasferirono in reparto, in camera con altre due fresche mamme, che non facevano altro che parlare di quanto fossero belli i loro bambini, di quanto fossero contente ..... ed io le odiavo e mi dicevo ma perché non a loro ma a me ? Intanto si avvicinava il momento di vedere Matilde che nel frattempo era stata portata in osservazione. Mi infilo la vestaglia, Roby non c'è e mi incammino a fatica verso la nursery. L'infermiera mi indica l'incubatrice, mi avvicino con timore e poi la vedo, piccina, sotto i raggi della luce ultravioletta e con una mascherina sugli occhi. E' buffa e così con viso quasi completamente coperto è uguale agli altri bambini. Poi la lampada scatta, la luce ci spegne e l'infermiera toglie la mascherina. Io per un istante chiudo gli occhi terrorizzata all'idea di quello che avrei potuto vedere. Poi l'infermiera mi dice: "ecco, signora le presento Matilde !" io alzo lo sguardo e la vedo e la prima cosa che noto è quest'occhio tipicamente a mandorla che si scruta in giro.

La riguardo e ricerco in lei quel minimo di somiglianza a me o a suo padre che normalmente e di solito si ricerca, ma nulla.

Mi viene da piangere, per fortuna sono rimasta sola e mentre le stringo dall'oblò la piccola manina do sfogo a tutto il dolore trattenuto.

Nel frattempo chiedo alla caposala se possibile esser trasferita in una stanza singola per poter stare da sola. Intanto a casa le cose non è che andassero tanto meglio. I miei dopo un primo momento di forte sconforto cercavano di reagire, facendosi una ragione, mentre Roby, stava vivendo una fase tutta sua come di trance, non diceva nulla, non voleva ne parlare ne vedere Matilde, ma la cosa più tragica era cosa dire a Edo, che chiedeva di continuo di poter vedere la sorellina.

Arriva il fatidico giorno. Roby mi telefona e mi avverte che di lì a poco sarebbe arrivato in ospedale con Edo raccomandandomi di cercare di essere il più allegra possibile.

Li vedo arrivare dalla finestra, stanno parcheggiando le biciclette ed Edo su indicazione di suo padre alza lo sguardo in su e mi saluta agitando con gioia le braccia.

Io ho già il magone, trattengo a fatica le lacrime, mi preparo all'incontro cercando di sferrare il mio miglior sorriso, anche se dentro di me morivo di dolore. Si apre la porta Edo mi corre incontro a braccia aperte e mi si fionda al collo: "Mamma, mi sei mancata tanto, avevo tanta voglia di vederti, ti ho portato un regalo, una collana fatta da me"!

Mi dà una collana fatta di cartone con un enorme medaglione con la scritta "PER LA MAMMA MIGLIORE DEL MONDO" e me la mette al collo tutto soddisfatto.

A maggior ragione trattengo le lacrime, poi chiede di vedere Matilde e mi si gela il sangue. Con Roby ci avviamo verso la nursery. Le persiane sono ancora chiuse mancano cinque minuti e già la gente si accalca davanti al vetro per guardare. Poi arriva l'infermiere alza la tendina ed Edo con lo sguardo cerca Matilde e agitatissimo urla: "papà, mamma, qual è Matilde?"-

Roby gliela indica, lui la osserva in silenzio, poi si gira verso di noi e con la faccia seria esclama: "ma mi avete fatto una sorellina cinese?".

Io impallidisco e cerco con lo sguardo Roby sperando che lui trovi qualcosa di adatto per rispondere a Edo. Ma l'imbarazzo è tanto anche da parte sua e quello che riesce a dirgli è: ma no, Edo è una tua impressione perché i bambini quando nascono non hanno ancora lo sguardo del tutto aperto !

Ma dentro di noi ci siamo resi conto che Edo aveva notato subito la differenza fisica di sua sorella rispetto agli altri bambini.

Per me invece ormai la cosa era diventata abbastanza irrilevante, certo si notava comunque quest'occhio a mandorla tipico di questi bambini, ma per il resto tutto sommato Matilde era proprio una bella bambina, di una bontà e dolcezza infinita.

I giorni passano, Matilde sosta in camera con me ed io comincio ad instaurare con lei un minimo rapporto madre/figlia anche se in maniera sempre molto titubante, con quasi paura di potermi affezionare a lei e combattuta dal un sano o malsano sentimento di odio-amore.

Nel frattempo affrontiamo giornalmente sedute psicoterapetiche nel corso delle quali non sentiamo altro che:

“questi bambini in fondo sono bambini come gli altri che se stimolati di continuo possono ottenere risultati stupefacenti !

Tante belle parole ma alla fine l'unica cosa che ti viene da pensare è: “certo dicono tutti così perché non è capitato a loro, altrimenti vorrei proprio vedere se la cosa è così semplice”.

Ci dicono subito che un grosso aiuto potrebbe essere quello di iscriversi subito ad una associazione specifica che potrà esserci d'aiuto lungo questo tortuoso cammino.

Roby intanto comincia a guardare Matilde, la scruta, la osserva, ma non la tocca, non vuole prenderla in braccio, non si sente ancora pronto ed io non insisto, arriverà anche per lui il momento giusto.

Torniamo a casa, ma non a casa nostra. Quello di cui avevo bisogno in quel momento era di compagnia, non volevo stare da sola e così decisi di trascorrere la prima settimana a casa dei miei insieme ad Edo e Roberto.

Ci trasferimmo quindi tutti e quattro lì e per i primi giorni le cose scorrevano nella quasi normalità: Matilde, mangiava, dormiva e non piangeva quasi mai, stava volentieri in braccio a tutti ed era coccolata e amata incondizionatamente da tutti noi.

Edoardo si mostrava interessato a sua sorella ma come se fosse una bambina come tutte le altre senza mai chiedere nulla sulla sua diversità (abbastanza palese) fisica.

Nel frattempo i giorni passano ed arriva il momento di tornare a casa. Il mio timore era quello di rimanere durante il giorno da sola con Matilde, mi chiedevo come mi sarei comportata ? normalmente come con una qualsiasi bambina o l'avrei costantemente osservata provando nei suoi confronti un disagio dovuto al fatto di non averla pienamente accettata ? o avrei passato la giornata rodendomi per non aver avuto il privilegio di poter avere una bambina normale ?

## CAPITOLO II

“Che bello, vado al nido !!!”

Intanto Matilde cresceva, fra visite e controlli di routine previsti in questi casi e la cosa che tutti ci ripetevano era che potevano ritenerci fortunati, di solito questi bambini hanno quasi sempre anche problemi fisici, ma Matilde effettivamente non aveva nulla di particolare a parte qualche piccolo problema legato al cibo: al di là del latte non voleva assaggiare nulla !! Il periodo dello svezzamento è stato decisamente faticoso, ma piano piano le cose si sistemarono.

Decisi di assentarmi dal lavoro per i tre anni previsti e di dedicarmi anima e corpo a lei. Matilde compie un anno e su decisione della pediatra decidiamo di iscrivere al nido per darle modo di socializzare meglio con i suoi simili.

La fortuna vuole che ci orientiamo su un nido dove la direttrice guarda caso, ha un bambino down di 5 anni e la cosa devo dire ci è stata di grande aiuto.

Nadia (così si chiama la direttrice) si prende subito a cuore Matilde, seguendola passo dopo passo in ogni attività: nel giorno, nella socializzazione con gli altri bambini, nel rapporto ancora difficile di Matilde con il cibo.

I mesi passano Matilde cresce e comincia ad affacciarsi a noi con tutto il suo carattere decisamente caparbio e testardo.

Che dire ! Mati è una bambina positivamente zuccona, vuole fare tutto da sola e guai a chi l'aiuta ! Con gli altri bambini è socievole e frequenta sempre volentieri il nido.

Noi intanto cerchiamo di barcamenarci alla ricerca del meglio per lei ed è proprio in questo momento che cominciano per noi momenti problematici con Edoardo.

CAPITOLO II Edo contemporaneamente all'arrivo di Mati inizia la scuola elementare e devo dire contento ma anche spaventato all'idea di questa nuova cosa.

Ha comunque la fortuna, essendo un bambino molto socievole di ambientarsi subito bene e con grande nostro sollievo sotto questo punto di vista le cose vanno per il meglio. Ma i problemi sono altri e ben più pesanti. Edo soffre di gelosia nei confronti della sorella, coccolata, viziata e sempre al centro dell'attenzione.

Mamma, una volta io ero il principe di questa famiglia ! ora, non lo sono più!

Di notte cerca disperatamente con qualsiasi scusa di infilarsi nel lettone in cerca di affetto e coccole e la cosa diventa per noi abbastanza pesante. Intimità fra me e mio marito pari allo zero ! se non è per Edo c'è magari Mati che reclama anche lei attenzioni notturne.

Ed arriva anche il momento per Edoardo di sapere realmente qual è la situazione di Matilde in modo che forse possa capire perché nei suoi confronti ci siano tante attenzioni.

Devo dire che trovare le parole giuste per spiegare ad un bambino di 6 anni che cos'è la sindrome di down è alquanto impossibile, lo è tutto sommato anche noi difficile capire fino in fondo com'è e soprattutto come sarà, ma ci abbiamo provato e devo dire che Edo, nella sua beata ingenuità la prima cosa che ci ha chiesto è stata: "Ma mamma, papà ma Matilde quindi quando guarirà?" e lì devo dire che lo sconforto si è abbattuto su di noi ancora una volta.

Ogni giorno, quando ti trovi a dover affrontare situazioni del genere, succede qualcosa che chissà perché ti porta a riflettere su tutto: su quello che fai, sul fatto se valga la pena cercare a tutti i costi di raggiungere certi obiettivi materiali che alla fine poi non ti danno nulla di più di quello che già hai.

Matilde ogni giorno che passa ti mette in discussione, ti mette alla prova ed ogni giorno ti trovi a lottare con le tue debolezze.

Intanto il tempo passa, lei cresce, impara a camminare (molto più in ritardo rispetto ai bambini della sua età) e emana strani versi solo a noi comprensibili per chiedere le cose.

E per noi le cose come vanno? Edo piano piano si abitua a questa situazione e cerca di viverla in maniera del tutto normale, scrutando e studiando la sorella e cercando forse in cuor suo da darsi qualche risposta.

Ed io che dire? Mi sento sempre in balia di sentimenti contrastanti e assumo nei confronti di Matilde un atteggiamento sempre più possessivo ed apprensivo. Ogni sua caduta, malattia, ritardo fisico e mentale diventano per me motivi di preoccupazione.

La vita quotidiana si fa sempre più pesante e difficile, la gestione di tutte le cose insopportabile ! I pensieri diventano ossessioni e mi chiudo sempre di più a riccio crogiolandomi in questa malsana situazione.

Il primo a subirne le conseguenze è mio marito (lo definirei un santo!) a chiedersi ogni giorno come mai io non riesca ad avere più un minimo entusiasmo, come mai passo perennemente le giornate a sbraitare per il lavoro, per la casa, per la famiglia !

E soprattutto di come io sia diventata così apprensiva nei confronti di mia figlia !

E' vero, lo ammetto non riesco ad essere fatalista ed ogni piccola cosa diventa tragedia: oddio !!! Matilde non ha appetito, chissà cosa avrà, di sicuro qualcosa di brutto !!

E intanto trascuro Edo e Roby e sfogo con loro tutta la rabbia che ho dentro, segno di grande rancore e odio nei confronti della vita, per tutto quello che mi è stato regalato.

Matilde cresce, inizia la scuola materna (sempre con l'aiuto di Nadia che gestisce anche questa); fisicamente cresce bene, cammina bene, ma parla poco e male!

La relazione con i bambini della sua età (4 anni) diventa sempre più difficile e lei ne soffre ed io ancora di più.

I paragoni con i suoi coetanei sono inevitabili sempre sintomo di forte sofferenza per me. Ogni volta che vado a prenderla a scuola mi si spezza il cuore. La guardo, la osservo dal vetro della classe e noto come lei, pur essendo felice, viva in un mondo tutto suo, fatto di silenzi e sguardi a volte persi nel vuoto.

Poi si gira mi vede, mi corre incontro a braccia aperte e mi risollewa il cuore, mi abbraccia, mi bacia e mi dice a modo suo che mi vuole tanto bene !

E il tempo passa, Matilde cresce e noi con lei, piano piano cerchiamo di affacciarci a questo nuovo mondo, fatto di rinunce, di sacrifici, di sfide continue: già, con lei è una sfida continua, i suoi no si fanno sempre più insistenti, ogni giorno una lotta per qualsiasi cosa: Matilde, finisci di mangiare la

carne! – No!, Matilde, vestiti che dobbiamo andare ! – No!  
..... E così via.

Intanto cresce in lei questo rapporto di stretto legame con suo fratello. Lo cerca, lo vuole tutto per sé, lo imita in tutto e per tutto, ma contemporaneamente, lo allontana, lo picchia gli fa i dispetti.

E cresce in lei questa grande venerazione nei confronti di suo padre. Quando la sera Roby rientra dal lavoro Matilde lo accoglie come se non lo vedesse da mesi ed è la prima ad alzarsi per corrergli incontro ed abbracciarlo.

Con me le cose sono un po' diverse, Matilde è molto ribelle, non riesco a volte a gestirla e per me diventa un problema anche portarla a casa dall'asilo quando arriva il momento di andare.

Come dice mio marito sono io "l'anello debole della catena" e lei se ne approfitta.

Ah !, dimenticavo, nel frattempo ho ripreso mio malgrado, a lavorare e la giornata mi si ripropone sempre più dura e difficile da gestire. Sveglia alle 6, colazione per tutti, e poi tutti fuori casa, ognuno ai suoi impegni. Alle 15,30 timbro il cartellino, esco dall'ufficio, mi fiondo in metropolitana e via di corsa verso l'asilo, con nella testa sempre lo stesso pensiero: "riuscirò a trascinare Matilde a casa prima delle 18 ?". Poi arriviamo a casa, spunta dei compiti con Edoardo, preparazione cena, piccole faccende domestiche e già arriviamo a sera, cena, dieci minuti di relax e poi rito della nanna coi bambini.

Nel frattempo Matilde, che ora non dorme più nella culla, ma in un bellissimo letto Ikea, ha preso un giro perpetuo di camminate notturne (quasi sempre intorno a mezzanotte) verso la nostra camera, dove in maniera silenziosa si insinua nel lettone in mezzo a mamma e papà e ..... addio intimità !

Devo dire che a casa nostra di notte c'è sempre un gran movimento ! Mati si sveglia, arriva nel lettone, dopo due minuti si affaccia anche Edo in cerca di coccole, Roby si sveglia fra calci e pugni da destra a sinistra, si alza e va a dormire nel letto di Edoardo, ..... e così quasi ogni notte!

E io e Roby si litiga: "Dai Roby in fondo sono bambini, di giorno non li vediamo mai e di notte sono alla ricerca di attenzioni! Porta pazienza, prima o poi la cosa si sistemerà !

E lui giustamente si "incazza", e io che faccio ? combatto come sempre con i miei sensi colpa! Cosa faccio mi impongo coi figli

o lascio perdere e li assecondo ? Ovviamente intraprendo la scelta più comoda, li assecondo ed ignoro le richieste di mio marito.

Ma ritorniamo a Matilde: che dire! Ogni giorno ci regala nuovi traguardi, raggiunti con fatica ed impegno, acquisendo sempre di più autonomia ed intraprendenza.

Matilde ha questo grosso dono che ogni giorno ci regala: l'allegria. E' una bambina sempre allegra e sorridente, solare e gioiosa. Ride, ride, ride sempre.

Alla fine tutto sembra andare per il meglio ma poi all'improvviso accade qualcosa che ti fa ripiombare nel buio e anche se piccola cosa rimediabile, ai tuoi occhi diventa una montagna insormontabile.

Siamo in una bella giornata di marzo, una di quelle giornate che ti viene voglia di prendere e andartene al mare. Squilla il telefonino, sono ancora al lavoro. Rispondo, è Nadia dall'asilo: mi dice che Mati (all'asilo c'è un pediatra che settimanalmente visita i bambini), visitata dal pediatra presenta al polmone destro uno strano rumore e che sarebbe meglio farle fare una lastra in pronto soccorso. Attacco, entro nel panico, chiamo Roby ma il cellulare è staccato. Chiamo mia mamma e le chiedo di accompagnarmi in macchina all'asilo e poi al pronto soccorso. Ci fiondiamo in macchina da Mati la preleviamo e di corsa al pronto soccorso. Due ore d'attesa, poi la visita con un dottore non proprio simpatico che subito mi accusa di aver sottovalutato la cosa (era da qualche giorno che Matilde accusava un po' di tosse) e dopo averle fatto fare la lastra al torace (intanto mia madre sostava fuori da ben 1 ora) mi spedisce in reparto con obbligo di ricovero.

Entro in panico, avverto immediatamente Roby e con Matilde piangente salgo in reparto: piombo nell'infinita tristezza, non so se avete presente l'ospedale Macedonia Melloni a Milano, una vecchia struttura ospedaliera a dir poco fatiscente. Ci stazionano in una stanza insieme ad altre quattro mamme con altrettanti quattro bambini (molto più piccoli di Mati) extracomunitarie con grosse difficoltà ad interagire a causa della lingua.

E da qui un susseguirsi di ore interminabili fatte di antibiotico, prelievi del sangue, aerosol, visite continue ed estenuanti, nonché notti in bianco e sveglia all'alba. Così per sei giorni e poi finalmente a casa con la raccomandazione di fare periodiche visite di controllo lì da loro.

E poi un susseguirsi di influenze stagionali, raffreddori perenni, .....

Tuttavia possiamo ritenerci fortunati, a parte questi piccoli inconvenienti Mati non presenta altri particolari problemi, a parte l'uso scarso e tentennante della parola ma per il quale ci stiamo lavorando con delle sedute settimanali di logopedia, ahimè a pagamento !

E la vita continua fra alti e bassi fra momenti di gioia e di sconforto (giustappunto si ripropongono spesso quando ci sono queste benedette recite di Natale e fine anno all'asilo).

Il confronto nel gruppo si fa pesante: gli altri cantano e Mati tenta di farfugliare qualcosa, gli altri recitano la poesia e Mati no ..... e mentre alle altre mamme salgono agli occhi lacrime di gioia e felicità per me solo lacrime di dolore ed in testa sempre un chiodo fisso (ma non poteva essere una bambina come tutte le altre?).

Poi ti ricredi, in fondo pensi c'è anche chi sta peggio ed un po' ti risollevi e guardi avanti proseguendo lungo questo faticoso cammino.

Mi urtava molto anche sentire la gente dire sempre e solo le solite cose come "i bambini down sono molto testardi, sono dolcissimi, sono su o giù ..... " basandosi su i soliti luoghi comuni. La sindrome di down non è un'insieme di caratteristiche psicologiche, una persona down è come è in base a ciò che gli viene insegnato e basta !

Devo dire che per tutti noi è stato e lo è ancora un periodo difficile: abbiamo dovuto rimboccarci le maniche e cercare di affrontare un po' alla volta la dura realtà.

Ti focalizzi sui lati positivi e pensi che in fondo questa bambina ti regala anche un sacco di gioie e nella sua incoscienza di non sentirsi diversa lei è felice ed anche tu cerchi comunque di esserlo.

E poi ti scontri con uno dei problemi che maggiormente ti pesa: il logorio del rapporto di coppia, quel rapporto che giorno dopo giorno si impoverisce di dialogo, di confidenza e di complicità a causa del grande dispendio di energie fisiche e psicologiche che cerchi di riversare su questo piccolo essere indifeso.

Finchè sono piccoli la situazione è gestibile, poi diventa sempre più difficile. Appena nata Mati diciamo ho subito una sofferenza e dolore narcisistico, egoistico ....., si fanno tanto progetti per i propri figli ..... Ma si comincia a soffrire

veramente per loro quando iniziano a crescere e si confrontano con gli altri.

Il giorno in cui è nata Mati, in un certo senso, si è spento il sole. C'è sempre una nuvola nel nostro cielo, quella stessa nuvola, quello stesso dolore che vedo negli occhi di altre coppie che condividono la stessa nostra sorte.

E poi che dire della burocrazia ? la cosa vergognosa è che una famiglia, che già si trova in difficoltà, debba impazzire contro il muro della burocrazia. Visite sopra visite, e per il riconoscimento dell'handicap, e per il sussidio di accompagnamento, e per il sostegno scolastico, ..... e diciamocela tutta che razza di visite sono ? entri, stai cinque minuti, guardano tua figlia e poi ..... Cominci a compilare marea di documenti (sempre gli stessi) che dovrai poi tu stesso portare presso i vari uffici, senza alcun minimo coordinamento ed aiuto. Devi imparare che per ottenere quello che le spetta devi sempre chiedere altrimenti non ricevi nulla.

Sti poveri bambini le cui giornate sono scandite da riabilitazione, palestra, logopedia, visite di controllo, osservazione con il nobile intento da parte dei genitori e degli operatori di ottenere miglioramenti visibili e veloci. Tutti si mobilitano per quello che credono essere il loro bene, ricorrendo per loro il miraggio di una vana normalità che il più delle volte raccoglie e trasmette delusione, frustrazione, rabbia, risentimento, senso di colpa, minandone la loro serenità.

Ignoranza, mancanza di competenza, cinismo, ma anche un amore mal direzionato, sono le realtà con il diversamente abile, suo malgrado, si deve ogni giorno incontrare e scontrare, subendo la volontà altrui e le ansie, paure, angosce di chi gli vive accanto.

Forse però l'unico, vero e legittimo desiderio inascoltato del disabile è quello di essere se stesso e di essere accettato ed amato come tale, goffo nei movimenti, esagerato nelle sue manifestazioni, ma assolutamente unico nel modo di vivere il rapporto con il mondo esterno.

Accoglierlo e comprenderlo per quello che è nel profondo, è l'unico modo possibile per sostenerlo veramente, senza farsi troppo illusioni, senza costruire fragili castelli di sabbia destinati a crollare e a produrre dolorose ferite, ma rimandandogli con gesti semplice la dignità e l'unicità della sua persona.

Il tempo passa e Mati ormai ha sette anni. Abbiamo deciso di farle fare due anni in più di scuola materna e di posticipare

l'inizio della scuola elementare, in fondo forse impara di più all'asilo (la condivisione delle cose con gli altri, il gioco, la socializzazione .....).

Nel frattempo ci siamo attivati per l'iscrizione e anche qui, ricomincia l'avventura burocratica, la richiesta del sostegno (che però comunque non è garantito per tutte le ore scolastiche), la presentazione di documenti, carte (sempre le stesse) comprovanti la sua situazione, ed infine le paure: Mati si integrerà con gli altri bambini ? con il nuovo ambiente ? con le nuove maestre (in fondo questi bambini sono molto abitudinari e per loro il cambiamento è sempre abbastanza traumatico).

Ah ! giusto per non farci mancare nulla Mati in questo periodo sta soffrendo di alopecia (per chi non lo sapesse, perdita di capelli), a detta della dermatologa, dovuta allo stress e haimè lunga da curare. Per cui per lei che amerebbe avere i capelli lunghi come RAPUNZEL, è anche questo motivo di diversità dagli altri bambini e di disagio.

Per me poi, che già avevo sognato di avere una bimba dai tanti capelli riccissimi (sia io che mio marito lo siamo) anche questa situazione diventa motivo di preoccupazione !!!

E sempre in questo periodo mi trovo anche a dover affrontare un lutto per me alquanto insostenibile: la malattia grave prima e poi la morte di mio padre.

Una figura molto presente nella mia vita, soprattutto in questo ultimo periodo e molto presente anche nella vita dei miei figli.

La morte del nonno ha rappresentato per entrambi un segno indelebile, duro da cancellare: per Edoardo che ha vissuto con lui la quotidianità di questi anni scolastici nei quali in nonno era sempre presente, per Matilde altrettanto, lei era molto legata al nonno e chiedeva sempre di lui.

E' stato durissimo accettare questa cosa, soprattutto perché si è manifestata improvvisamente e nel giro di un anno (un anno di dura e dolorosa malattia) conclusa. Abbiamo tutti vissuto chi per un motivo chi per un altro da vicino questo momento, accompagnando mio padre ogni giorno in questo cammino senza speranza, standogli sempre vicino, nonostante nell'ultimo periodo non fosse neanche più lucido e presente. E alla fine quando non vedi l'ora che la cosa si concluda (soprattutto per lui, per non vederlo più subire atroci sofferenze, per non vederlo più lì disteso nel letto come un vegetale), e poi si si conclude all'improvviso, allora non vorresti comunque che la cosa succeda, saresti disposta ad averlo lo stesso lì con te, anche sofferente, l'importante è che ci sia, l'importante è sentirlo anche solo respirare,..... e alla fine stai male, malissimo, ogni giorno sempre di più ed adesso, che comunque sono passati quattro mesi, stò sempre peggio, non riesco neanche a guardare un sua fotografia senza piangere, non riesco ad andare a casa dei miei senza provare comunque una tristissima malinconia nel vedere le sue cose, i suoi oggetti, e lo cerco nelle stanza sperando magicamente di vederlo, seduto in poltrona a leggere il giornale o in camera sua mentre si veste ..... ma lui non c'è e mi manca tantissimo.

Non c'è momento nella mia giornata che non pensi a lui, dalla mattina non appena apro gli occhi alla sera quando li chiudo prima di addormentarmi, sperando magari di sognarlo.

Il nonno che ogni giorno veniva a trovarci a casa e passava il pomeriggio con noi, il nonno che non passava giorno senza che telefonasse per sapere come stavano i bambini, il nonno che ci manca a tutti tanto, tantissimo.

Mio padre, uomo tutto d'un pezzo, non abituato a fare tante smancerie con noi figli, ma cambiato, cambiato tantissimo con i nipoti, era diventato affettuosissimo, giocherellone, spiritoso, mai musone e tanto tanto buono (diciamo il tipico "nonno").

E il tempo passa e Matilde ormai ha 9 anni, e nel frattempo, tanto per non farci mancare nulla, è diventata diabetica. A ottobre del 2013, ha avuto una brutta influenza e poiché faticava a guarire, una sera ci siamo decisi a portarla al pronto soccorso. Era a pezzi, non si reggeva in piedi e si lamentava in continuazione ..... Con enorme sorpresa e sconforto apprendiamo che dalle analisi del sangue Matilde ha un valore glicemico pari a 800 (quasi da rischio coma). Quindi corsa in ospedale e ricovero forzato di 15 giorni. Ora Matilde praticamente effettua 8 controlli glicemici mirati e 8 somministrazioni di insulina, e così sarà per tutta la vita!

Che dire, ci mancava solo questa ! Ricadiamo in depressione, cominciamo a pensare come farà Mati a gestire questa cosa da sola ? Ecco un altro filo la lega ancora di più a noi e la rende meno indipendente e autonoma. Comincia quindi il calvario alla ricerca dell'infermiera che le somministri l'insulina a scuola, noi che ci prestiamo a fare un piccolo corso al fratello, alla baby sitter, alle nonne su come gestire questa malattia, subdola, che provoca in Matilde non pochi problemi. Monitoraggi costanti al fine di evitare che la glicemia si abbassi troppo e possa provocare perdita di conoscenza e quindi uno stato di coma ....., privazioni alimentari (haimé poca Nutella, poco gelato, niente cioccolato..... tutte cose che naturalmente a lei piacciono molto).

E nonostante tutto questo Matilde è sempre gioiosa e serena, pronta a sorridere e a farti sorridere e cresce imparando anche ad accettare questa malattia. Ormai ha intuito che ogni volta che mangia deve fare la glicemia e l'insulina e capita spesso che sia lei a ricordarcelo, che voglia provare lei a farsela da sola perché dice "io ormai sono grande e sono capace".

Nel frattempo Matilde frequenta la seconda classe e devo dire che a scuola si è ambientata bene sia con i compagni che la adorano sia con le maestre. L'anno scorso a maggio abbiamo avuto l'occasione di partecipare con Mati ai "giochi sportivi" organizzati dalla scuola. Devo dire che trattasi di due giornate ormai istituzionalizzate dove partecipano tutte le classi della scuola con grande entusiasmo e spirito di competizione. Per noi, che già per 5 anni avevamo dovuto "subire" con Edoardo questo evento alquanto stancante, l'idea di dover trascinare Matilde in questa avventura era quasi una seccatura. Invece la cosa si è rivelata grandiosa, sia grazie a Matilde che si è prestata ad ogni tipo di gara, nonostante le sue difficoltà (staffetta, salto in lungo, campestre.....) e sempre con grande entusiasmo e con l'appoggio ed il tifo da parte di tutta la scuola (PS. Matilde a scuola ormai è conosciuta da tutti bambini, maestre, bidelle,.....). Devo dire che vederla sfrecciare

all'arrivo, con il suo pettorale, con la divisa della classe, con le braccia alzate in segno di esultanza e con tutta la gente sugli spalti che gridava il suo nome, la gioia nei suoi occhi e la soddisfazione di aver corso come tutti i suoi compagni, ci ha commosso non poco.

Devo dire che ultimamente Matilde partecipa sempre con grande entusiasmo a qualsiasi iniziativa extrascolastica. Ha fatto un percorso teatrale con la classe, ha partecipato cantando a squarcia gola al concerto della scuola, alle gite organizzate ed al corso di piscina all'interno della scuola, a cui non vuole mai rinunciare neanche con 38 di febbre.

E gli anni intanto passano, Edoardo ormai ha 15 anni e per lui, in piena fase adolescenziale, inizia un percorso fatto di richieste di uscite serali, prime ragazzine, i primi brufoli, la ricerca costante di indipendenza e autonomia ed haimè i primi scontri verbali con noi si fanno sentire.

“Mamma, stasera posso uscire a mangiare la pizza con i miei amici?”, “Mamma, questo week end, posso andare a dormire a casa di Matteo?”, Mamma, questa sera il mio compagno festeggia il compleanno in discoteca, posso andarci?”..... e via, via, sempre di più e per noi inizia il cosiddetto servizio taxi, portalo, vai a prenderlo anche alle ore più impensabili .....

E gli anni passano ..... Matilde ormai ha 13 anni e Edo 19. Edoardo, che la vita gli ha regalato questo macigno da sostenere, e che lui a fatica accetta. Per lui inizia un momento di grande crisi, fatto di attacchi di panico, depressione, voglia di smettere di vivere e lottare per questa sua sorella il cui confronto con gli adolescenti della sua età diventa sempre più difficile, anche perché nel frattempo, a causa di una alopecia grave, ha purtroppo perso tutti i capelli, e per una ragazza, già con alle spalle non poche difficoltà, la cosa diventa abbastanza problematica.

Che dire questa purtroppo è la vita, con le sue gioie e difficoltà, ma nonostante tutto noi amiamo nostra figlia, sorella, nipote ..... con tutto il cuore, perché lei ci insegna che nonostante tutto la vita è bella!!!

Mamma Grazia, papà Roberto, tuo fratello Edo.

