Mio figlio ha un cromosoma in più

Autore: Marco Milazzo

Fonte: Città Nuova

Storia di Vita21 un'associazione nata per il sostegno delle famiglie con bimbi e persone con la sindrome di Down. Vi proponiamo le testimonianze di alcuni di loro

L'Associazione Vita 21 è nata nella primavera del 2013 da papà e mamme (Gianluca ed Emanuela, Lucio e Tiziana, Marco e Mara, Anna Maria, Attilio e Samantha, Massimo e Lisa Mary), diversi per età e per provenienza da varie città della Sicilia. Il nome "Vita" deriva dal fatto che le famiglie fondatrici credono nella vita e nei suoi valori più alti e "21" per il cromosoma che caratterizza la sindrome. Nella loro vita un bel giorno diverso per tutti, ma anche inesorabilmente uguale, cominciano a vivere la stessa esperienza: accogliere nella loro famiglia un bimbo nato con la sindrome di Down. «Perché proprio a me, a noi», «ma non eravamo giovani?», «certo, a quarantaquattro anni...», sono tra le espressioni che denotano stupore, rabbia, preoccupazione per l'ignoto, paura per il "noto": ognuno di essi potrebbe raccontare la propria storia e sarebbe una storia unica. Cominciano a percorrere una strada segnata da domande a medici, ricerche di specialisti, libri acquistati su Internet, interventi a cuori piccoli così, conoscenza di termini e metodi. E poi la "104", il dipartimento di salute mentale, l'Asl, il neuropsichiatra, la terapia: che mondo... Sembrava fosse così lontano da loro, sino a qualche giorno prima. Ed invece diventa il loro mondo: forse non l'unico ma certamente quello che segna la loro esistenza.

Buone "notizie"

E durante questo percorso chi prima chi dopo, chi attraverso il web, chi attraverso un amico o un articolo su una rivista, s'imbattono in un libello dal titolo semplice: "Notizie". Niente di eclatante: carta riciclata, poche foto rigorosamente in bianco e in nero, parole semplici, articoli brevi, se di articoli si può parlare. Lo sfogli e se sei uno che ti fermi alle apparenze lo chiudi subito. Ma loro no. Non sono tipi da fermarsi alle apparenze. Lo sfogliano, lo leggono e lo "mangiano". Sono pagine piene di storie, purtroppo o per fortuna, vere: mamme, papà, sorelle e fratelli che raccontano della loro figlia, figlio, fratello o sorella nato con la sindrome di Down o con altre disabilità di quelle importanti, che cambiano la vita. Fatti semplici e brevi ma sono testimonianze che pesano come macigni: «Il mio Federico a 7 anni ha cominciato a leggere», «Iole a 4 anni è già senza pannolino», «Tony ama andare in piscina e da quando aveva 6 anni già galleggia, senza paura». In ogni numero tante storie, belle, ricche, "pesanti". Tony, Federico, Iole e tutti gli altri. Ed è pubblicato da 29 anni. L'autore di questa collezione di storie è il dottor Lagati, anziano e carismatico pedagogo, che da anni si occupa di disabilità nel Trentino. Chi ha avuto la fortuna di conoscerlo ne resta segnato più che colpito: pochi capelli bianchi, uno sguardo dolce ed intenso, dritto nella schiena malgrado i suoi 80 anni e passa, pacato, paziente, di enorme competenza ma ancor più di un grande smisurato amore per i "suoi bambini". Ha inventato i "corsi per corrispondenza" per genitori di bambini sordi, ciechi, sordo-ciechi e con la sindrome di Down. I corsi si basano su un libretto che viene spedito gratuitamente, su semplice richiesta. Si compone di diversi moduli e se rispondi correttamente alle

domande presenti alla fine di ogni modulo ricevi quello successivo. Non ha nessun prezzo fisso: solo allegato un modulo postale per contributi volontari. Sono libri che danno speranza, ai più. Che ti fanno capire che poi, in fondo, non è sempre così come sembra.

Una settimana, d'estate

Il dottor Lagati coordina un centro di riabilitazione chiamato “Servizio di consulenza pedagogica onlus” ed è a disposizione di chi lo desidera. Uno dei motivi per cui il centro è famoso, conosciuto ed interpellato è la ideazione e la conduzione delle cosiddette “Settimane estive per famiglie con bambini con sindrome di Down”. Per sette giorni quindici famiglie (15 e solo 15 se no «non si può lavorare bene») con bimbi “dal cromosoma in più” si ritrovano per trascorrere, in un posto ameno, momenti di confronto, di scambio di esperienze, di svago e di approfondimento fianco a fianco ad un gruppo di specialisti che offrono la loro professionalità per favorire e, se possibile, accelerare il processo di riabilitazione dei bimbi con la trisomia. Si badi bene: niente resort o residence, tutt'al più una casa vacanze sobria, pulita e accogliente, ma non al punto da poter essere definita come “dotata di tutti i comfort”. La “squadra” è formata da neuropsichiatri infantili, da fisiatristi, dall'esperto del “metodo Feurstain”, da logopedisti, da pedagogisti, da psicomotricisti. E poi ci sono gli scout che animano i momenti ricreativi, intrattengono i bambini quando i genitori sono impegnati e finiscono per “tappare” i mille buchi che in una settimana di convivenza inevitabilmente si creano. Man mano che i giorni trascorrono la sintonia fra tutti cresce e con essa la convinzione di trovarsi nel posto giusto al momento giusto, ma soprattutto con le persone giuste. Ognuno non viene solo per ascoltare o apprendere ma per costruire a volte semplicemente aiutando una mamma a cambiare il pannolino del proprio bimbo o spazzando per terra o ascoltando le confidenze di un papà o di una sorellina. Sì, perché alla settimana non ci sono solo i papà, le mamme e i loro bimbi con la sindrome ma anche i loro fratelli e le loro sorelle, ai quali si dedicano attenzioni e un programma del tutto particolare perché attori fondamentali nella crescita della famiglia che vive questa esperienza. E, di conseguenza, della loro crescita personale.

La prima settimana al... caldo

Gianluca e Manuela vogliono prendervi parte. È il 2009 e la sede più vicina è Vicoforte, in Piemonte. Ma che vuoi che sia una distanza di oltre 1000 km per due genitori giovani ed intraprendenti come loro, di San Giovanni La Punta, paesino sulle falde dell'Etna. L'importante è partecipare. Armi e bagagli, con Gioele di 9 mesi, fresco di un intervento al cuore e Iacopo ancora nella pancia, partono alla volta del ridente paesino in provincia di Cuneo. Ne restano folgorati. Attingono tanto di quel sapere e tanta di quella forza ed energia essenziali per continuare il loro cammino di genitori, che cominciano già dal giorno dopo, ad alimentare un sogno che ben presto passa da idea a programma: portare la “Settimana estiva” in Sicilia. E così è. Siamo arrivati al 2012. Dopo mesi e mesi di telefonate, email, contatti, reperimento di fondi e sponsor e vendita di magliette per far pesare il meno possibile i costi sui bilanci familiari nasce la prima “Settimana estiva” siciliana. E questo grazie all'instancabile azione di Gianluca, ormai padre di due bambini e della grande capacità di Manuela di accudire a due creature così piccole, ma anche di portare avanti la carriera universitaria. Dal 16 al 23

giugno l'equipe del dottor Lagati si impianta in Sicilia, replicando il collaudato programma sullo scenario della ridente e calda Letojanni, vicino Taormina. In quei giorni si accende un'altra scintilla: si fa strada, nell'animo di un manipolo di genitori lì presenti, l'idea di costituire un'associazione che in qualche modo possa garantire continuità a questa esperienza. Uno strumento organizzato per mettere in rete tutte quelle informazioni condivise durante quei giorni, attingendo, se possibile alle tante risorse presenti nella loro terra. E rendere la Settimana estiva un evento "made in Sicily".

Appena nata e già cresciuta

Passano alcuni mesi e attorno al tavolo di un notaio della provincia di Siracusa, che rinuncia volentieri al suo onorario, nasce Vita 21. I soci fondatori sono sei. Da quel momento, a volte senza sapere come, ma sempre sapendo perché, una serie di eventi e di incontri segnano la vita dell'associazione: dall'interesse di Rosario Fiorello (si proprio lui, lo showman siciliano) che invia la foto che lo ritrae con la maglietta venduta per finanziarne i progetti, foto con tanto di timbro del suo ufficio legale che autorizza ad usare la sua immagine, fino alla presenza, in diretta, il 21 Marzo scorso di Gianluca, acclamato nel frattempo presidente dell'associazione, con altri amici nella trasmissione "Insieme" condotta da Salvo La Rosa su Antenna Sicilia, dalla nascita della prima sezione locale ad Enna con più di 40 soci fondatori, all'interesse mostrato da una compagnia teatrale per poter lavorare insieme all'associazione. E poi contatti con medici e terapisti, parenti ed amici che vogliono dare il loro contributo da volontari: sempre tanto fattivo interesse da parti di tutti per alimentare e realizzare il sogno che, in fondo, è il sogno di tutti i genitori: poter garantire il futuro migliore possibili alle creature che la vita ha loro affidato. E sono passati solo pochi mesi dalla sua nascita. Oppure no: forse Vita 21 esisteva già nel cuore di tante mamme e papà e nessuno ancora lo sapeva. Per info www.vita21.it.