

[Home](#) > [Al servizio della famiglia](#) >

Sulla disabilità non si investe: un racconto da medico e mamma

Francesca: la cosa più importante che ho imparato è l'amore vero. Difficoltà e ostacoli, tante domande, il rischio di ripiegarsi su di sé e il timore del "dopo di noi"

Di [Centro La Famiglia](#)

pubblicato il 17 Aprile 2020



Era un mercoledì. Era il 14 ottobre ed erano le 10 del mattino. Ero sdraiata su una barella, al dito il saturimetro perché faticavo a respirare, una complicanza dell'anestesia spinale. Ero stata sottoposta a parto cesareo perché Luca mi aveva fatto lo scherzo di cambiare posizione all'ultimo momento. Era sempre stato molto vivace e, già a

partire dal quarto mese di gravidanza, lo sentivo danzare dentro la pancia. Nel silenzio delle lunghe giornate solitarie, perché mio marito Claudio era al lavoro, le capriole di Luca mi tenevano compagnia e mi rassicuravano. Mi rassicuravano, perché ho subito avuto una minaccia d'aborto e, alla gioia, è subentrato il terrore di perdere la creatura che portavo in grembo. Ma Luca con tutte le sue forze si è aggrappato alle mie viscere e ha

deciso di vivere.

La mia è stata una gravidanza difficile che ho trascorso quasi interamente a letto, gravata anche dalla nausea che non mi ha mai abbandonato e dall'anemia che mi indeboliva. C'è voluta tanta pazienza e tante preghiere, come quelle di Claudio a Giovanni Paolo II, mentre faceva la fila per l'estremo saluto insieme a migliaia di persone. Proprio quel giorno ho scoperto di sanguinare e quel giorno abbiamo affidato la nostra creatura al Papa che amavamo e a Maria.

La mattina che Luca è nato ero lì, su quella barella. E non riuscivo a respirare. Per un tempo infinito. Poi mi hanno portato in una stanzetta squallida e senza finestre, simile ad uno sgabuzzino, dove c'era anche Claudio. Non mi sono accorta subito del suo pallore e del suo sguardo smarrito e spaventato. C'era anche una dottoressa che mi ha messo Luca in braccio, e subito dopo, torcendosi le mani, mi ha detto che si sospettava la sindrome di Down. In effetti la diagnosi di sindrome di Down è clinica. Pietà e delicatezza o solo incapacità di relazionarsi? La dottoressa ha sciorinato brevemente qualche altra informazione, ma io non ascoltavo più. Un dolore

acuto, come se una spada mi avesse trafitto al petto, mi ha attraversata, ma più forte era l'amore per quella creatura che stringevo tra le braccia. "Non importa", ho detto, mentre cominciavano a scendermi le lacrime.



**Non
sapevo
con**

precisione cosa aspettarmi. Sono medico ma le mie conoscenze sulla trisomia 21 si fermano all'esame di pediatria. Io curo i malati di cancro. "Ultimi", come ultimo è mio figlio e i ragazzini come lui. Non ho fatto l'amniocentesi, sebbene

nelle “primipare attempate” come me fosse consigliata. Dopo la minaccia d’aborto, non avrei messo a repentaglio la vita di Luca per nulla al mondo. E inoltre sapevo già che questa creatura l’avrei tenuta comunque. Per me la vita è sacra sempre ed esige cura e profondo rispetto.

Qualcuno mi ha detto che sarei arrivata più preparata se avessi saputo in anticipo. Ma io non credo alla possibilità di essere realmente preparati all’arrivo di un figlio disabile. Insieme a dolore, paura e a tanta confusione, mille domande affollavano la nostra mente. Domande legate alla vita pratica. Ci chiedevamo quali autonomie avrebbe potuto sviluppare Luca, se avrebbe potuto integrarsi nella società ed avere un lavoro, degli amici, qualcuno che lo amasse e che ne sarebbe stato di lui alla nostra morte, chi si sarebbe preso cura di lui.

Altre domande avevano una dimensione esistenziale e spirituale e la fede vacillava. Perché proprio a Luca? Perché a noi? Un Dio buono può caricare di una croce così grossa una creaturina così piccola e fragile? Insieme alle domande, il sentimento che si insinua subdolo e rischia di paralizzare è quello della paura di non essere all’altezza e in grado di affrontare le complicazioni di ogni tipo che la disabilità comporta, a partire dalla relazione stessa con il bambino, che nella sua diversità, in certo qual modo, rappresenta un mistero. Alcune risposte le può fornire solo il tempo che passa e l’esperienza che si acquisisce.



Nel primo periodo dopo la nascita di Luca, avevamo tanto

bisogno del calore degli amici, di sostegno, sorrisi e rassicurazioni. Claudio e io, sin da giovani, eravamo parte attiva di una comunità, il nostro ideale comune era quello dell’amore reciproco e condividevamo anche vacanze e momenti liberi, ma tutti si erano abbandonati quasi subito. Dopo

ma tutti ci hanno abbandonato quasi subito. Dopo il primo momento di stupore e di rabbia abbiamo capito quanto sia difficile condividere il dolore e il confronto con la disabilità. Richiede un amore grande e disinteressato, un'intelligenza e una creatività di cui non molti sono capaci. Sono rimasti pochi amici veri, perle preziose come Silvia e la sua famiglia, una presenza discreta, fattiva, serena. O come Carmelita e la sua famiglia. Anche

nell'ambiente lavorativo ho cominciato ad avere problemi. Era come se usufruire della legge 104 e trovarmi nella condizione di chiedere il part-time, che comporta uno stipendio molto più basso e tante limitazioni, fosse considerato una fortuna. Ho dovuto subire giudizi e scelte pesanti a opera del primario e di alcuni colleghi, che però non hanno scalfito la passione che ho per il mio lavoro e il desiderio di farlo al meglio che posso.



Ma la cosa più difficile è
la
continua
corsa ad
ostacoli.
Non c'è

nulla che vada per il verso giusto e bisogna strenuamente lottare per avere il giusto dalle istituzioni. E nella maggior parte dei casi non si ottiene o si ottiene in minima parte. Non ci sono fondi sufficienti, operatori in numero sufficiente, e quelli che ci sono spesso non sono né preparati in modo adeguato, né motivati. Le "file" per accedere alle terapie, o anche a un soggiorno estivo di qualche giorno, sono di mesi o addirittura di anni e necessitano di una burocrazia che esaspera anche le persone più pazienti e rassegnate a questa situazione di continua emergenza. Quasi sempre per avere un trattamento riabilitativo utile e necessario e una continuità terapeutica ci siamo dovuti rivolgere al privato e pagare di tasca nostra.



**Non si
investe a**

sufficienza sulla disabilità, neanche per quanto concerne la scuola, laddove quasi sempre si trovano insegnanti che decidono di lavorare nel sostegno per ripiego. Ma questa non è storia nostra e di Luca. È storia quasi di tutti, e di racconti e di sfoghi ne raccolgo molti. Dopo un'esperienza mediocre alla scuola dell'infanzia pubblica, abbiamo deciso di iscrivere Luca a una scuola paritaria cattolica, dove, sotto forma di donazione, eravamo invitati a contribuire allo stipendio dell'insegnante di sostegno. Quando lei era assente venivamo apertamente invitati a tenere Luca a casa, il che significava pagare una babysitter. Al termine delle elementari, siamo stati freddamente spinti dalla preside ad iscrivere Luca altrove perché quella scuola non era più adeguata a lui e perché avremmo dovuto interamente pagare lo stipendio dell'insegnante di sostegno, poiché «loro non avevano i mezzi». Questa comunicazione è arrivata tre giorni prima della chiusura delle iscrizioni in qualunque scuola pubblica. Fortunatamente un amico ci ha aiutato e siamo riusciti a iscrivere Luca in un'altra scuola, dove non mancano i problemi, ma dove Luca ha avuto la fortuna di incontrare due insegnanti, di lettere e di matematica e scienze, intelligenti, preparate, disponibili al confronto e appassionate

al loro lavoro. E anche interessate a cercare il bene di Luca con ogni mezzo che la creatività e l'intelligenza dell'amore suggeriscono.



**In questi
ultimi
anni,
abbiamo
anche**



conosciuto belle persone, amici con cui condividiamo difficoltà, gioie e conquiste. Relazioni buone e sane che scaldano il cuore. Bisogna anche fare attenzione perché in una situazione come la nostra il rischio è quello di ripiegarsi su di sé, mentre intorno a noi c'è un mondo di persone che “chiama”, che ha bisogno di una telefonata di conforto, di un aiuto concreto e di una carezza, anche solo virtuale in questo tempo di coronavirus. Aprirsi agli altri aiuta a ridimensionare il nostro problema e ad arricchirci. Sono diventata, nel tempo e in certo qual modo, la terapeuta e l'insegnante di mio figlio, ho studiato programmi di scrittura e di comunicazione perché Luca possa comprendere, e metodi cognitivi. Ho imparato a delegare solo in parte a terapeuti ed educatori, perché ciò che può fare un genitore nessun altro è in grado e così motivato a farlo.

Ho imparato tante cose da quando è nato Luca ma la cosa più importante che ho imparato è l'amore vero, quello che non si aspetta nulla in cambio. Con Luca non posso mai pretendere, posso solo dare fiducia e sperare. E questo credo mi abbia reso una persona migliore e molto più

libera. Tante sono ancora le domande che ci poniamo con mio marito e il timore più grande è rappresentato dal “dopo di noi”, laddove la legge attuale è carente e non garantisce in maniera adeguata. Ma cerco di vivere, per quanto possibile, nel presente, facendo il meglio che posso per Luca e godendo dei suoi sorrisi, della sua gioia contagiosa, della sua sensibilità, dei suoi abbracci e baci se mi vede stanca o preoccupata, della sua capacità di creare armonia e unione fra tutti e dei suoi piccoli progressi che gli richiedono sforzi enormi, accompagnato e sostenuto in questo periodo anche da una babysitter intelligente, solare ed empatica. E io penso che Luca proprio non lo vorrei diverso da come è. *(Francesca Conti, dirigente medico, Oncologia Medica – Istituto Nazionale Tumori Regina Elena, Roma)*

17 aprile 2020



[sindrome di down](#)

[trisomia 21](#)

[Home](#) [Chi Siamo](#) [Credits](#) [Archivio Edizioni In PDF](#) [Ricerca](#) [Newsletter](#) [Privacy](#)

[Archivio Storico](#) [Contatti](#)

© 2021 - RomaSette.it

[Login](#)