

Giornata mondiale delle persone con Sindrome di down

21.03.2021

Settembre 2012. Da sette anni sono a Roma e la mia agenda è sempre piena di impegni, di incontri. Il programma di un anno intero giorno dopo giorno è già fissato un anno prima.

Cammino su via di Campo marzio, in pieno centro di Roma. Mi viene incontro un gruppetto di tre persone: una mamma, una giovane ragazza e un bambino. Li saluto. Mi chino per salutare questo bambino che a stento mi arriva alla cintura, chiedo il nome. È la mamma che me lo rivela: LUCA.

Ha il volto vispo e tenero di un bambino che non ha l'età anagrafica che dimostra. Mi viene l'etichetta nella mente: è down. Ci scambiamo sguardi e qualche parola. Luca non parla ancora usando le parole ma ha tutti gli altri sensi vivaci. Camminiamo insieme un po'. E quando faccio per salutarli, Luca si aggrappa alla mia gamba e non mi lascia andare.

Non mi lascerà più e io non lo lascio.

Da quel momento la mia vita è cambiata. Non sono più l'uomo che ha tutte le risposte ma fa crescere soltanto tante domande. Comincia la scuola della vita dove imperfetto è bello. Ma l'imperfetto sono io, il limite è mio che non so trovare le parole semplici, i gesti veri, pieni, per comunicare quello che sono. Comprendo che devo ESSERCI. E basta. E Luca è selettivo, riservato. Non si affida a chi gli dà un sorriso e poi sparisce. Non si aggrappa a chi gli dà un buffetto misericordioso e nel suo cuore aggiunge "poveretto!".

Imparo il suo ritmo, i suoi gesti. Faccio fatica a comunicare perché sono abituato a discorsi "alti", a imbottirmi di parole, di commenti spirituali che mi danno il senso che conto per qualcuno. Ho bisogno di conferme, di applausi. Con Luca basta una mano nella mano, non avere fretta. Quando non capisco (e il suo linguaggio è per pochi) mi fermo, cerco il suo sguardo che difficilmente si fissa nei tuoi occhi e gli rivelo la mia incapacità. È lui che mi libera dall'imbarazzo e mi sorride e ripete sempre le uniche poche parole che sa dire (pasta, pizza ...) e così mi fa contento, mi fa credere che ho capito. Lui sa che non l'ho capito e sono sicuro che soffre per

questo, ma mi solleva dalla vergogna e, stringendomi la mano, mi costringe ad una breve corsa per provare l'ebbrezza e la gioia di una risata del cuore.

L'ho portato in braccio durante tante vacanze quando era piccolo, insieme abbiamo scoperto la montagna, ha imparato a non spaventarsi al cinema e ... a fare pipì da solo. Abbiamo visitato Roma e tanti altri posti, sempre mano nella mano. Non mi lascia e, sfortunatamente per lui, spesso mi imita.

Abbiamo sofferto insieme l'emarginazione degli altri bambini, delle scuole cattoliche, dei benpensanti.

Ora che è un ometto nel corpo, ora che la barba fiorisce sulle sue guance non ce la faccio a fare tutto come prima. E io invecchio. Ma non mi lascia indietro e quando capisce che mi fa male perché rischio di "bloccarmi", mi guarda e mi accarezza i capelli che lasciano spazi sempre più ampi di vuoto. E ride.

Quando posso andiamo insieme a giocare a palla nelle ville di Roma. Non ha un "tiro" perfetto e mi costringe a fare chilometri! Ma d'altra parte io non sono certamente meglio come giocatore.

Quando vede altri bambini giocare, mi lascia e cerca di inserirsi. Non so come portarlo via perché nessuno gli passa la palla. Lui "gioca male, non sa giocare". Ma lui non molla e si siede in mezzo al prato a guardarli e a sorridere fragorosamente al loro gioco, nell'indifferenza generale.

È raro trovare genitori che insegnano ai loro figli la bellezza di coinvolgere bambini differenti, la gioia di stare tutti insieme con linguaggi diversi, senza nessuna esclusione. In una parola la bellezza e la grandezza del DONO.

Piango alla sera, piango quando in montagna lo vedo addormentarsi felice. Grido a Dio una preghiera che sembra cadere nel vuoto. Eppure anche Luca ha ricevuto l'eucaristia, con una festa indimenticabile, l'ho anche cresimato (unica volta nella mia vita di prete). Prima di cena e prima di dormire mette le mani giunte, fa il segno della croce e con un sonoro Amen conferma la preghiera che ho fatto con lui.

Anche il mio rapporto con Dio è cambiato. È diventato più faticoso, ma anche più intimo e vero. Ho troppe domande.

È cambiato perché ho visto uomini e donne che se ne prendono cura. Ho visto genitori non mollare mai. Bussare a mille porte, rompere gli schemi degli insegnanti che lo abbandonano dicendo che il suo ritardo è troppo grave. Li ho

visti passare giorni e notti a preparare strumenti nuovi, a studiare strategie comunicative, a chiedere a qualche amichetto se accettava di passare un'ora con Luca. Li ho visti piangere o rattristarsi ma li ho visto pieni di riconoscenza per coloro che hanno capito e CI SONO.

A volte bastano poche ore per sollevare chi ci sta 24 ore, e dare ai genitori quel sollievo che meritano.

Ho conosciuto anche altre famiglie che hanno la stessa presenza in casa. E non ne abbiano a male se ho parlato solo di Luca. Vi assicuro che dentro di me non passa giorno che non ricordi il loro nome, il nome dei genitori di bambini che conosco e che vivono la stessa fatica. Mi sono detto che non "salverò" il mondo. Posso solo dare il poco che ho e mi lascio guidare.

Luca non è solo. Gli altri bambini non sono soli. Certo, ogni giorno prego che Luca e gli altri possano trovare almeno un amico che non li lasci soli, che prenda le loro mani e si lascino prendere, capiscano il loro linguaggio, se ne prendano cura. Perché io invecchio e "il dopo di noi" è sempre un dolore. Genitori forti nonostante le prove di salute, di fatica. Amici anche solo al telefono per dire comunicare un abbraccio. Basta poco.

Luca ogni giorno scrive e mette la foto sul cartellone della giornata di quelli che lui considera amici. È commovente. A volte prepara la tavola con tanti piatti per coloro che lui invita. Alcuni non lo sapranno mai perché non si fanno sentire.

Non è facile o leggero stare con Luca o con i bambini down. È faticoso ma vi assicuro ti cambia la vita.

Ho smesso di cercare gruppi, di spargere buone parole, di costruire programmi auto referenziali.

Il servizio che continuo a fare alle persone mi sembra più vero, più umano. In una parola so per chi e perché mi alzo al mattino e vado a letto stanco alla sera.

Questo tempo di pandemia ha reso tutto più difficile. I pericoli di contagio (la loro fragilità immunitaria li rende ancora più delicati) costringono ad un isolamento maggiore, a sacrifici moltiplicati per le famiglie. Anche fare un vaccino per loro e per i loro caregivers è diventato un percorso a ostacoli. Ma fortunatamente c'è un'altra Italia, silenziosa e operosa, più bella perché RESILIENTE. Senza altre parole.

Grazie Luca. Grazie a Angela Maria, a Letizia, a Benedetta, Carlo ... ma tanti altri.

Grazie ai loro genitori. **“Eroi per abitudine”**.

Grazie agli amici, agli educatori che hanno preso a cuore il loro “mestiere artigianale” e lo fanno con passione e, alcuni con amore.

Non amo le giornate mondiali delle varie categorie. Sono una passerella di discorsi di politici, di amministratori ... di frati ...

Ma servono a tenere viva la nostra attenzione. E a smuovere le coscienze.

Volevo solo dirvi che l'incontro con Luca mi ha cambiato la vita. Non sono più buono. Ma ho capito che l'imperfezione è il luogo dell'amore. E Dio mi sorride, ci sorride. È il sorriso di Luca e di tutti gli altri rumorosi bambini down.

Che Dio li benedica insieme con tutte le loro famiglie.

Con Amore. Alfredo