

Il nostro filo dorato

La sensazione di essere una famiglia “diversa” l'ho acquisita nel tempo. All'inizio non avevo riflettuto sulla nostra diversità o meglio non potevo, stavamo costruendo la nostra famiglia, eravamo un cantiere aperto e i confini erano confusi e non delimitati. Negli anni invece i confini sono diventati chiari come l'appartenenza reciproca di ognuno di noi, madre e padre di Lorenzo, nostro figlio. Lui era proprio mio figlio, così com'è, e non potrei più immaginarlo *diverso*.

Spesso nei primi anni ero orgogliosa, portandolo in giro nel passeggino, della sua bellezza, delle sue bellissime manine, delle sue lunghissime ciglia, ma quale mamma non lo è? Solo dagli sguardi degli altri ho capito che forse potevo “avere” qualcosa di cui non essere orgogliosa. Gli altri, seppur con delicatezza, non sempre però, mi facevano notare che le manine erano troppo “cicciettelle” o per essere più precisa, le dita erano troppo corte. Che strano! Per me che non avevo mai visto delle manine così piccole e armoniche, quelle degli altri neonati mi sembravano sgraziate, troppo “lunghe” con le dita fragilissime. Gli occhi di mio figlio, per me stupendi, erano per gli altri un segno evidente della sua sindrome. Tante volte sono rimasta colpita da come immediatamente venisse “visto” diverso. Io invece ero convinta che avrei dovuto spiegare verbalmente agli altri il fatto che Lorenzo fosse nato con un cromosoma in più.

Gli occhi dell'amore hanno veramente un filtro potente, ma ripensando a quei momenti non penso di essere stata ingenua, o inesperta, ero veramente felice di avere mio figlio nelle mie braccia, di poterlo accogliere dandogli tutto quello di cui poteva aver bisogno.

Non temevo il confronto, ero abbastanza sicura della relazione che stavo costruendo con Lorenzo, il nostro rapporto era mille volte più gratificante di qualsiasi sguardo “strano” o pieno di pena incontrato per strada.

Certo è che ho imparato prestissimo a diventare un po' “guerriera”. L'appartenenza reciproca mi ha fatto capire bene da che parte volessi stare. Ero la mamma di

Lorenzo, e se ero diventata mamma, per la prima volta, lo dovevo a lui. Con lui sono nata come mamma, prima non lo ero mai stata, le due cose erano strettamente collegate.

Le ferite sono arrivate dopo negli anni successivi, quando ho vissuto il percorso “diverso” che come genitore di un bambino disabile sei *obbligato* a percorrere.

Dal percorso con la scuola dell'infanzia, con le collaboratrici all'integrazione, le terapie, le valutazioni psicologiche per stabilire il grado della disabilità, le riunioni extra per il passaggio di informazioni a scuola e nel servizio riabilitativo, la documentazione per la legge 104, da queste cose, pian piano ho avvertito la chiara consapevolezza della nostra diversità non reversibile.

Vedevo me stessa, le mie fatiche, le mie corse, i miei affanni e vedevo gli altri genitori attenti affinché nella pagella ci fossero tutti 10. Che il proprio figlio risultasse sempre il più capace, il più intelligente, il più bravo a calcio. Ecco proprio il gioco del pallone, tanto amato da Lorenzo, è stato un altro chiaro segno del nostro essere diversi. Lorenzo correva dietro al pallone senza regole e senza competizione, semplicemente giocando. Lui mi ha sempre ripetuto di voler giocare a calcio, ma da subito per proteggerlo, ho dovuto spiegargli la differenza dicendogli come il calcio fosse un gioco estremamente competitivo pieno di regole e di come purtroppo nelle società sportive non fosse più semplicemente un gioco. Ha frequentato negli anni tanti altri sport dove, per fortuna, si è divertito senza sentirsi da meno. Per me questo era ed è tutt'ora un tema fondamentale. La fatica a scuola è inevitabile e il confronto con gli altri altrettanto, ma almeno nel tempo libero ho sempre desiderato per lui spazi di puro divertimento e rilassamento. Un tempo sereno dove potesse trovare gratificazione e soddisfazione.

Sono sempre stata in bilico tra il dare a Lorenzo stimoli adeguati e nello stesso tempo non pretendere troppo, riconoscendo ed accettando i suoi limiti. Questo filo fragilissimo, in perenne equilibrio precario, è il nostro segno caratterizzante che ci contraddistingue come genitori, come famiglia. Abbiamo commesso tanti errori, e purtroppo ne commetteremo altri; ma tutte le nostre convinzioni, la nostra conoscenza, i nostri caratteri, nel bene e nel male, si concentrano e si materializzano

lì in quel filo. A volte ho desiderato che non ci fosse, il più delle volte ho dimenticato che c'era, qualche volta me lo hanno ricordato gli altri, qualche volta l'ho scoperto, ritrovato, e gliele sono stata grata. Qualche altra volta l'ho semplicemente spostato più in là. E' un filo coloratissimo, in alcuni punti spesso come una corda e in altri sottile come un filo da ricamo.

Se fosse dipeso solo da Lorenzo e dal mio rapporto con lui, non avrei mai visto differenze tra noi e gli altri. Il mondo intorno ci ha *spiegato* la diversità. L'ho trovata nei libri che ho letto e nelle parole dei medici. Ho capito che il mondo vive di misurazioni e di capacità a cui tutti ci dobbiamo inevitabilmente adeguare se non vogliamo esserne esclusi.

Per fortuna è nato Lorenzo!

Per insegnarmi che si può vivere benissimo anche senza adeguarsi a questi parametri. Certo, bisogna mettere in conto la fatica di vivere un po' controcorrente, ma che bello però! Ho conosciuto mondi paralleli, senza fare viaggi spaziali, proprio qui su questa terra, tutte le volte che ho incontrato persone *speciali*. Persone attente e premurose, che mi hanno insegnato a non avere paura di quel filo, a riconoscerlo e a tenerlo in mano, a volte a considerarlo come un sostegno nell'arrampicata, nei passaggi più difficili. Per me queste persone "speciali" hanno reso la nostra vita ricca di tanti momenti felici. Momenti in cui ho potuto abbassare la guardia, rilassarmi, divertirmi e godermi quello che ho, con consapevolezza piena della luce e dell'ombra.

Noi genitori di bambini diversamente abili ci riconosciamo a pelle. Abbiamo uno sguardo *diverso*. Mi è capitato più volte di provare una sensazione mista di orgoglio e imbarazzo quando ci ritroviamo tra noi. E' come se tutta la fatica e il nostro impegno esigesse in quelle occasioni concreta e reale gratificazione. Finalmente fuori dalla competizione del mondo, siamo rilassati, ma nello stesso tempo un sottile strato di dubbio e incertezza ci pone di fronte ad alcune domande impellenti: Com'è mio figlio? Come lo vedete? Diamo agli altri genitori, solo a loro, il diritto di giudicare. Solo in loro c'è rispecchiamento, solo con loro possiamo parlare fino in fondo delle difficoltà, con gli altri, *fuori*, non si può. E' così, ad esempio, quando i nostri figli si esibiscono a teatro. C'è silenzio in platea. Un silenzio stretto, carico di emozioni contrastanti, che ci

plasma e ci fa trattenere il respiro. Guardiamo finalmente i figli sul palco con occhi umidi, sono tutti figli nostri. Ognuno di loro appartiene alla nostra comunità. Di ognuno di loro conosciamo tutto, se sa parlare, se sa scrivere, le difficoltà a scuola, le sfortune, le ospedalizzazioni. Sono loro e sono il meglio che ognuno di noi ha potuto fare, ci guardiamo con rispetto e comprensione prendendoci anche in giro! Che bello ridere davvero. Non ho mai riso tanto come quando sono con loro. Sappiamo scherzare su di noi, sui nostri figli e le loro non competenze, senza offese, senza

g

i

u

d

i

z

i

o

,

s

e

m

p

l

i

c

e

m

e

n

t

e

o

s

s

e

r

v