

## UN FIGLIO SPECIALE

Mi chiamo Fabiana, sono sposata, ho tre figli maschi; il mio terzogenito, Francesco, è affetto da sindrome di Down.

Voglio narrare di lui, perché questo “figlio speciale” ha sconvolto la mia, anzi la nostra vita familiare.

Ricordo quando in sala parto ho capito che Francesco era “diverso”, ripensandoci trattengo a stento le lacrime. La mia prima reazione è stata quella di sentirmi fregata dalla vita e non mi vergogno a dire di aver desiderato che morisse quando mi hanno comunicato la presenza di una grave cardiopatia. Sola, in quella stanza pensavo a cosa sarebbe stata la nostra vita in futuro, ma vedevo tutto in modo negativo.

Dopo diverse ore di buio completo, ho avvertito nel profondo del mio cuore che forse ciò che mi stava accadendo, era un'occasione per sperimentare quello che avevo sempre pensato: nulla succede a caso. Alle due di notte, ho chiesto all'infermiera di poter vedere il bambino. Lei molto sorpresa, cercava di dissuadermi con la scusa che avevo bisogno di tranquillità.

Avevo compreso che scappare dalla sofferenza non serviva a niente e che quello era il momento favorevole per entrare in questa storia così diversa da come la immaginavo, ma sicuramente ricca di emozioni. Quando ho preso Francesco tra le mie braccia, ho avvertito una sensazione così profonda, che ha cancellato in un attimo tutte le mie paure. Con le lacrime che mi bagnavano il viso, l'ho baciato, l'ho accarezzato, l'ho guardato con gli occhi di una mamma innamorata della propria creatura. Come era tenero e buffo con quel ciuffo di capelli tutti dritti all'insù che sembravano messi in piega con il gel e quanto era bello con quegli occhietti a mandorla che lo facevano assomigliare ad un angioletto di “Thun”.

L'ho attaccato al seno e in quel momento ho percepito che questo legame che stava nascendo tra di noi, sarebbe durato tutta la vita. Che stupida sono stata, Francesco succhiava al mio seno così volentieri, non era diverso dagli altri due figli.

Compresi che le mie paure per il suo futuro erano delle giustificazioni: “è meglio che muoia” - mi dicevo - “perché nella vita dovrà soffrire, essere emarginato, umiliato, deriso...”; la sofferenza che temevo era la mia e quella della mia famiglia.

Francesco era lì e stringendolo a me gli promettevo che tutti insieme avremmo lottato per lui, che gli saremo stati vicini, che gli avremmo voluto “un sacco di bene”. E così è stato.

Vorrei presentarlo come è ora: è un bel giovanotto di 26 anni, che ama la vita, e si nota dai suoi comportamenti; è solare, allegro, affettuoso, ama vestirsi alla moda. La musica e il teatro (musicals) sono la sua passione. Le canzoni di Battisti, Bennato, M. Jackson, Morandi, Dalla, Ligabue, Pooh sono tra le sue musiche preferite.

Con l'associazione Juvenes ha partecipato come “attore” a diversi spettacoli di musical messi in scena al Teatro Rainerum con altri ragazzi “normodotati”: ultimo “lavoro” pochi giorni fa con il musical Peter Pan nei panni di un pirata.

Francesco ha molte difficoltà con il linguaggio, la lettura e la scrittura, ma ama la normalità, stare assieme ad altri giovani: sempre ha partecipato alle prove del musical con entusiasmo, imparando a memoria tutte le scene, tifando per i compagni, quando stava dietro le quinte. Ricevere gli applausi sul palco al termine dello spettacolo con tutti gli altri è un'esperienza, che gli dà la carica e che vale molto più di tante parole che si sprecano sull'handicap. Un po' alla volta i ragazzi dello spettacolo hanno imparato a conoscerlo e a manifestargli affetto: per loro è stata un'occasione di vedere con occhi nuovi Francesco,

non un “diverso”, è stato un arricchimento per tutti!

Questa è vera inclusione.

Francesco non è stato mai un impedimento in nulla, sempre ha partecipato con gioia ad ogni iniziativa della famiglia, come viaggi, pellegrinaggi con i giovani della parrocchia, giornate mondiali della gioventù: alcuni anni fa in Spagna i ragazzi gli avevano affidato il compito di portare la bandiera della diocesi; l'ha fatto con orgoglio, camminando davanti al gruppo, senza lamentarsi per la stanchezza. Ha sopportato il caldo, la fatica, dormire poco nei sacchi a pelo, ma appagato per aver camminato, mangiato, cantato, ballato con e come gli altri ragazzi e ragazze.

Insieme abbiamo fatto molta strada, vinto qualche battaglia, raggiunto dei traguardi, altri non sono stati raggiunti, ma mai sono stati tirati i remi in barca.

Indubbiamente Francesco ha segnato la mia vita, a quarantanni mi ha costretto a cambiare, ad essere una mamma “specializzata”: relazionarmi con medici, terapeuti, insegnanti, genitori, mi ha aperto lo sguardo sul “mondo dell'handicap”, che io non conoscevo. Mi ha donato pazienza, fiducia, ha fatto emergere una forza, che non pensavo di possedere. Sono da molti anni socia attiva dell'Associazione AEB (associazione di genitori di persone con disabilità). Non ho tempo di annoiarmi, tra incontri con genitori, nelle scuole con insegnanti e alunni per sensibilizzare le persone sui temi dell'handicap.

Vorrei terminare con un aneddoto. Mio figlio Daniel (ventinovenne, sposato con due figlie), in seconda media, in un tema scriveva: “Quando qualcuno guarda Franci come un handicappato, penso: mio fratello ha un cromosoma in più, ma molti in questa società certamente ne hanno diversi in meno, se credono che gli handicappati sono un peso, una scomodità..”

Francesco in famiglia è come una perla preziosa, che ci rende la vita piena di significato e mai monotona.

.