

Reazione a catena

Stefano e Catia Ebner

articolo pubblicato sulla rivista AIPD "Sindrome Down Notizie" n. 2/2010

La gravidanza stava andando benissimo: analisi perfette, nessuna nausea, l'armadio nella cameretta svuotato per fare spazio ai vestitini, gli amici e le amiche che ci sorridevano, i negozi di passeggini, la nonna che ricamava le iniziali sulle lenzuola... poi al quinto mese, durante una visita medica di routine, abbiamo scoperto che la bambina che stavamo aspettando aveva una grave malformazione cardiaca che avrebbe richiesto una lunga operazione a cuore aperto nei primi mesi di vita. A questa malformazione era spesso associata la Sindrome di Down, che infatti è stata confermata dopo pochi giorni...

Insomma, non stava arrivando la "bellissima colomba bianca" che aspettavamo da tanto, ma, nella nostra immaginazione, era comparso all'improvviso un "piccolo passero con un'ala spezzata". Avevamo deciso di non fare indagini prenatali perché, a parole, sentivamo che avremmo accolto la vita "così come sarebbe arrivata" ma dentro eravamo certi che tutto questo non sarebbe mai potuto capitare proprio a noi. In un istante abbiamo perso tutti i punti di riferimento e ci siamo sentiti come sospesi, in balia di un mare grosso con onde altissime di tristezza, rabbia, paura, vergogna. La legge (degli uomini) ci lasciava per qualche giorno una via di fuga, una scialuppa di salvataggio per tornare nel mare calmo e questa possibilità ha sedato in un primo momento i nostri animi smarriti. Un po' rintronati dal frastuono delle onde e anestetizzati dall'immagine della scialuppa è emerso davanti a noi uno spazio nuovo che ci ha consentito di iniziare ad osservare le onde che ci stavano intorno. Abbiamo sentito forte l'esigenza di capire meglio le cose, come funzionava il cuore (e chi lo sapeva!) e soprattutto cos'era la sindrome di Down (per evitare di pensare solo in base ai nostri pregiudizi). Giorni intensi in ascolto delle esperienze degli esperti (cardiologi e operatori di associazioni) e dei tanti messaggi ricevuti dalle persone conosciute e sconosciute, con cui in modo consapevole e non siamo entrati in contatto. Notti di veglia in cui il bombardamento di informazioni e di testimonianze si consolidava e fermentava in noi.

L'abbandono trasparente alle relazioni ci ha piano piano fatto ridimensionare il nostro dramma e il nostro senso di smarrimento. Tutto iniziava a comunicare speranza e soprattutto vita... reale, autentica, preziosa. La scialuppa pronta a partire si avvolgeva sempre più di nebbia, di silenzio, di vuoto, di morte; mentre le onde in cui ci eravamo inconsapevolmente tuffati si stavano attenuando ... ci siamo ritrovati a nuotare e non nuotavamo da soli ... eravamo in tanti! Tutti sono entrati nella nostra storia e si è innescata una potente reazione a catena di creatività e amicizia. Ci è apparso in modo chiaro che questa difficile situazione non era il volere di Dio per un "piano" che noi non conoscevamo, non era una "prova" che Dio ci mandava, non era una maledizione da nascondere né un errore da rimuovere.

Sentivamo che la sfida era quella di attraversare le difficoltà continuando ad amare la Vita (nella forma di colomba o di passero), a mantenere l'equilibrio, a comunicare gioia per le cose belle, ad approfondire le amicizie, a trovare sempre lo spazio per entusiasmarci, a non far mancare mai l'energia per le persone in difficoltà. L'amore e la fiducia nella Vita stava cambiando il rapporto tra di noi e anche e soprattutto con gli altri: era necessario rivedere con occhio sincero gli schemi e gli obiettivi della nostra vita, era necessario essere più consapevoli, più attenti, più lenti, più protagonisti.

Abbiamo scoperto in profondità persone nuove e abbiamo scoperto parti profonde di persone che conoscevamo da tanti anni: il supporto concreto di Flavio, la visione dall'alto di don Carlo, le parole serene di Gianni, il sole negli occhi di Giacomo, gli abbracci affettuosi di Alessia e Sara, i piatti pronti lasciati nel frigo da Sergio e Pina, la forza di Letizia, la voglia di starci vicino di Ortensia, la dolcezza di Linda, il sorriso di Flavia da Trento, il caffè con Luisa e Francesca, la lettera di Valerio e Alessandra, le email nella rete degli amici di Camaldoli, l'esempio di Matteo e Francesca, le preghiere degli amici del San Leone Magno, la vicinanza silenziosa di Fabio, il calore e la saggezza di Laura e Sara, e poi Andrea, Elisabetta, Fiorenza, Alessandra, Monica, Nico, Gianluca, Francesco e tante e tante persone con le quali la nostra relazione ha cambiato marcia.

Oggi c'è il sole, il mare è calmo e siamo sempre in tanti a passeggiare sulla spiaggia ... e c'è anche lei, Flavia, che ha quasi due anni; è stata operata al cuore e tutto è andato benissimo. È una bambina splendida e la gioia che ha negli occhi ci ricorda ogni giorno l'importanza di abbandonarsi alla Vita e alle relazioni attraverso cui ci viene donata.