

La fatidica scadenza dei 18 anni

di Rosalba Bolognesi e Maurizio Pietropaoli

La fatidica scadenza dei 18 anni sta per arrivare anche per Andrea, nostro figlio nato con la sindrome di Down un giorno così lontano, ma tanto vicino nella mente, nelle sensazioni, in un misto di gioia che si trasforma in dolore e poi di nuovo in speranza.

La vita, che sembrava potesse avere un percorso naturale, semplice, diventava improvvisamente come un campo irto di ostacoli, dove ogni passo compiuto poteva essere un errore, creare un danno non rimediabile.

Oggi possiamo dire che probabilmente in tutti questi anni di errori ne abbiamo fatti, e spesso ci chiediamo che cosa potevamo fare di diverso e come questo avrebbe modificato l'esistenza di Andrea. Vedendolo però così sereno e pieno di gioia di vivere e contagiati dalla sua visione semplice della vita, finiamo per convincerci che la strada percorsa è stata giusta per lui e per noi.

La nascita di Andrea e le difficoltà legate alla sindrome di Down ci ha in qualche modo costretti ad assumere un ruolo da protagonisti in ogni situazione in cui era inserito.

La fatica di rivendicare diritti, attenzione, professionalità in campo scolastico, sanitario, sociale, ci ha sempre accompagnato, non consentendo di "rilassarci", combattendo da una parte contro il pietismo e la compassione, e dall'altra contro la superficialità o la convinzione dell'inutilità degli sforzi.

L'aver incontrato in ogni ambiente tante persone che insieme a noi si sono impegnate nella ricerca di percorsi e strategie utili per la crescita educativa e didattica di Andrea ci ha dato un aiuto importante.

Il cambiamento d'immagine della persona con sindrome di Down che si è verificato in questi ultimi anni, ha facilitato un rapporto positivo nei suoi confronti, di cui anche Andrea ha avuto testimonianza.

Diciotto anni, quindi. Anche questa tappa così importante sarà vissuta da parte nostra in modo diverso dagli altri genitori. Proprio ieri abbiamo ricevuto contemporaneamente la chiamata per la visita di leva e tre depliant pubblicitari per festeggiare il 18 compleanno in megadiscoteche.

Due eventi che hanno rinnovato la nostra condizione di diversità, rimettendo in moto i nostri pensieri chiedendoci ancora come sarebbe stata la nostra vita e soprattutto quella di Andrea in una situazione di normalità.

Diciotto anni, la ragazza, gli amici, la patente, i viaggi, i progetti...

Diciotto anni, un figlio che un po' si perde, e si riacquista un po' di libertà, un po' di tempo per sé stessi. A noi questo non è permesso perché anche se Andrea ha acquisito una certa autonomia, ha e avrà sempre bisogno del nostro sostegno.

Questa necessità non dipende solo dallo stato di Andrea, dai suoi limiti, ma soprattutto dalla società in cui viviamo, troppo presa da sé stessa, dai suoi tempi, dalle sue ambizioni per potersi fermare ad accogliere i più deboli o meno fortunati, a chiedersi cosa si può fare.

In questa situazione l'età dell'adolescenza ne risente in maggior misura. Abbiamo toccato con mano il passaggio attraverso la pubertà con l'affievolirsi di quello spirito di solidarietà fra coetanei nelle diverse occasioni di stare insieme, e la progressiva emarginazione, la solitudine, il telefono che non squilla quasi più.

È proprio in questa età che nei ragazzi con sindrome di Down, così come è accaduto per Andrea, nasce l'esigenza di stare con i propri simili, di sentirsi alla pari, di verificare le proprie capacità, di comunicare e condividere stati d'animo, sentimenti.

A tutto questo abbiamo trovato risposte con l'Associazione Italiana Persone Down che ci offre tante possibilità di fare esperienze, di continuare il suo percorso di crescita, di liberazione dai propri limiti, altrimenti negate ad Andrea e a tanti come lui.

La sua partecipazione al Corso di Educazione all'Autonomia, con il quale sta imparando a vivere la città, ad usare i mezzi pubblici, i servizi, l'uso del denaro, le occasioni del tempo libero ha costituito una svolta per lui e per noi.

Vederlo ora più sicuro, con le chiavi di casa in tasca, affrontare da solo a Roma le difficoltà dello spostamento in metropolitana, il sentirsi più grande, più adeguato è una cosa che ci commuove.

Così come ci commuove e dà gioia vedere tanti ragazzi Down stare insieme, partecipare a feste, vacanze, uscite serali, con uno stile di semplicità e con la capacità di assaporare questi momenti, di sentirne l'essenza.

È proprio questo che abbiamo imparato di più in questi anni, la semplicità, l'attenzione alle cose vere, importanti della vita, il ribaltamento della scala di valori comunemente intesa.

E la voglia e la difficoltà di farle vivere ogni giorno nei rapporti con gli altri, nel proprio lavoro, con se stessi. Andrea ci ha dato veramente tanto. Il suo attaccamento alla famiglia, il suo amore profondo, incondizionato per il fratello più piccolo, il suo entrare in casa ogni giorno come fosse la prima volta e il suo uscire come fosse l'ultima, sono cose difficili da descrivere.

Sono sensazioni che solo lui avrebbe potuto darci e con tutte le difficoltà affrontate, ci spingono sempre a rivolgergli un: grazie di esistere!

La nostra serenità dell'oggi deve continuamente misurarsi con le preoccupazioni e le speranze per il domani. Il lavoro è fondamentale per persone come loro, e la società, questa società dove tutto viene pesato in denaro e prestazioni, dovrebbe finalmente accorgersi di quanti nelle stesse condizioni non chiedono assistenzialismo ma occasioni, banchi di prova.

Le esperienze di persone con sindrome di Down che conosciamo sono illuminanti, la loro serietà, il loro attaccamento al lavoro è sorprendente.

L'immagine di Andrea che va a lavorare, di Andrea che condivide con i suoi simili una casa-famiglia, come libera scelta, di Andrea che trova una compagna sulla quale riversare parte del suo amore, rappresenta la speranza di due genitori che credono che tutto ciò sia possibile, se non affidato al caso ma all'impegno di tutti. Noi faremo come sempre la nostra parte.