

ADOZIONI DIFFICILI

Una coppia,
due figli Down
affidati
dal Tribunale
e una neonata
associazione
per la tutela
dei bambini
colpiti
dalla Sindrome
In Friuli
il segno tangibile
dell'accoglienza

di Irene Trentin



Marcello e Anna Diversi da chi?

Marcello, sette anni, gioca seduto in mezzo al prato, con il suo sguardo dolce e introverso. Anna, tre vivacissimi anni, corre da una parte all'altra sul trattore giocattolo; un minuto dopo è già arrampicata sul cancello d'ingresso. A Tavagnacco, provincia di Udine, la scuola materna è addobbata di festoni e bandierine. Fra poco si terrà una festa: sarà inaugurata la sede provinciale dell'Associazione Sindrome di Down. Nicola e Michela, papà e mamma adottivi, non perdono d'occhio Marcello e Anna. «Sono molto diversi per carattere – spiegano – a conferma che la Sindrome di Down non è definibile: ci sono alcune caratteristiche fisiche comuni ma ogni bambino sviluppa poi una propria personalità». Marcello tamburella con un bastoncino di

legno su ogni oggetto che ha a portata di mano. In autunno andrà in prima elementare; non riesce a parlare ma si fa comprendere attraverso il linguaggio dei segni. Anna sta terminando l'asilo nido e a fine anno inizierà la scuola materna.

Michela Zotti, 35 anni, fisioterapista, che dell'associazione provinciale è anche presidente, e Nicola Collini, 37, medico ortopedico (nella foto in alto, la coppia con i figli), si sono conosciuti all'università, quando entrambi frequentavano Medicina a Padova. Si sono sposati dieci anni fa a Verona con il sogno di una famiglia numerosa. «Lavoravo in un centro per bambini Down – racconta Michela – e mi sono innamorata di loro. Durante un corso di aggiornamento a Roma confidai a una collega il mio desiderio ma



anche le difficoltà nell'averne figli: avevo già avuto due interruzioni spontanee di gravidanza. Dopo poco tempo, quella collega mi chiese se io e Nicola saremmo stati disponibili ad accogliere, in affido terapeutico, un bimbo Down di pochi mesi, affetto di una grave cardiopatia, abbandonato in ospedale». È così che Marcello trova una famiglia pronta a volergli bene, ad accettarlo com'è, con la sua "diversità". Dopo due anni e due interventi al cuore riusciti, l'affido terapeutico diventa affido preadottivo e infine adozione. Il bambino è affettuosissimo: getta le braccia al collo dei nonni e non si stacca più. Sei anni dopo il matrimonio, Nicola viene assunto all'ospedale Santa Maria della Misericordia di Udine. «Ci eravamo trasferiti da un mese – continua Michela – quando i servizi sociali ci chiesero se eravamo disponibili come famiglia affidataria per una bambina Down. Anche in questo caso, con il mio entusiasmo sono riuscita a contagiare Nicola». Ed è stata così la volta di Anna. «L'arrivo di Marcello e poi di Anna in famiglia – dice Nicola – è stato per noi fonte di grande

gioia. **Il nostro desiderio di fecondità ha trovato piena corrispondenza: è ininfluente avere un figlio "sano" o Down.** E il fatto di essere genitori adottivi non rappresenta un "di meno", perché Cristo trasforma, trasfigura quello che potrebbe costituire altrimenti un limite. Anzi, paradossalmente, si diventa ancora più padre e madre se s'intuisce che il vero compito non è tanto mettere al mondo i figli, ma educarli, accompagnandoli nel loro desiderio di felicità».

Perché per Nicola e Michela risulta chiaro sin da subito quello che altri genitori capiscono solo con il tempo: che i figli non ti appartengono, che non è consentito fare progetti su di loro. «L'ostacolo più grande – continua Nicola – non è rappresentato dal loro limite, che senza dubbio rallenta lo sviluppo delle loro capacità, ma dalla diffidenza della gente, dalla paura di accettare una diversità. Invece dobbiamo imparare a guardare la specificità dei bambini disabili come uno dei tanti aspetti cromatici dell'umanità: anzi, la loro diversità è una ricchezza, un dono all'uomo per aiutarlo a capire che non

è padrone della propria vita».

Questo diventa più facile dentro un'amicizia, che Nicola e Michela condividono con altri genitori nell'Associazione Sindrome di Down. «Tutto nasce dall'incontro con alcune mamme conosciute dal pediatra – spiega Michela –. Ci siamo subito trovate d'accordo sul fatto che la condizione dei nostri figli non doveva essere considerata una sfortuna, ma anzi, una bellezza. E partendo da questo elemento dovevamo aiutarli a sviluppare al massimo le loro potenzialità».

Mancano pochi minuti al momento dell'inaugurazione: le autorità locali sono già tutte presenti e con loro un centinaio di persone venute per ascoltare e, perché no, anche per capire. Sbaglia chi considera un atto eroico la scelta di Nicola e Michela.

QUEL CROMOSOMA IN PIÙ

RIABILITAZIONE, MUSICOTERAPIA, TECNICHE DI COMUNICAZIONE: ECCO COME L'ASSOCIAZIONE SOSTIENE LE FAMIGLIE

L'Associazione Sindrome di Down di Udine raggruppa una trentina di genitori con bambini, naturali e non, portatori di questa "diversità". A livello nazionale fa parte dell'Unidown di Genova. La Sindrome di Down è una condizione genetica caratterizzata dalla presenza di un cromosoma in più nelle cellule di chi ne è portatore. Attualmente in Italia vivono circa 50mila persone con questa problematica. Il numero di genitori disposti a chiedere in affido o in adozione bambini "diversamente abili" abbandonati dai genitori naturali è ancora troppo limitato. «La nostra associazione – spiega la presidente della sede di Udine, Michela Zotti – si propone di offrire un sostegno alle famiglie nell'educare i figli con questa Sindrome e la realizzazione di un polo di riabilitazione per seguirli dalla nascita all'età adulta». Per ora gli sforzi sono concentrati sull'infanzia, attraverso attività di riabilitazione come la logopedia, la neuropsicomotricità, la musicoterapia, l'ippoterapia. Ma soprattutto l'utilizzo del metodo della "comunicazione facilitata" (vedi il riquadro nella pagina successiva). La sede dell'Associazione Sindrome di Down di Udine si trova in via Centrale 69, ad Adegliacco, frazione di Tavagnacco. Il riferimento è Michela Zotti (0432/572558) oppure Monica Campana (tel. 0432/661195). Chi volesse sostenere l'associazione di Udine, può utilizzare le seguenti coordinate bancarie: Friulcassa di Tavagnacco, cc. 1000/952, Abi 06340, Cab 64301. I.T.

«Si tratta solo di prendere sul serio il compito specifico che ci è stato affidato – riprende Nicola –. Quello dell'accoglienza è un valore che c'è sempre stato nella famiglia ma che la nostra società fa apparire come un atto di eroismo. La fede per noi offre semplicemente speranza a un gesto che potrebbe fare chiunque, dandogli significato pieno».

In questa prospettiva anche il timore per il futuro dei figli Down diventa una preoccupazione "buona", uguale a quella che dovrebbero avere tutti gli altri genitori di bambini "normali". «Dobbiamo preoccuparci solo che i nostri figli siano felici – aggiunge Nicola –. E lo possono diventare sia con una laurea in tasca che portando avanti, con difficoltà, un lavoro manuale». Anna, intanto si è allontanata. Forse si è nascosta approfittando della confusione. Nella sede dell'Associazione non c'è, nella sala dove si tiene il rinfresco neppure. La mamma la trova nascosta in una stanza buia, chiusa da alcune transenne che la bambina ha tranquillamente aggirato. Michela tira un sospiro di sollievo, mentre la sgrida dolcemente. Annuisce con un sorriso: «Un po' di ansia c'è, con la consapevolezza che per loro il futuro sarà più difficile. Per questo abbiamo fondato l'Associazione. Ma non si tratta di angoscia: è il desiderio forte che siano amati, che qualcuno s'interessi alla loro vita». ♦

UNA TASTIERA ELETTRICA PER CAPIRSI MEGLIO

La comunicazione facilitata è un metodo che insegna come esprimersi alle persone con problemi di questo tipo. Attraverso un intervento graduale, il pensiero "intrappolato", a causa di una comunicazione verbale insufficiente o addirittura inesistente, viene aiutato a "liberarsi". Questa strategia comporta l'utilizzo di fotografie, simboli, tastiera di carta, tastiera elettrica, sotto la sorveglianza di un docente esperto. La comunicazione facilitata è stata introdotta in Italia da un genitore, Patrizia Cadei, che ha imparato il metodo direttamente negli Stati Uniti, dov'è stato scoperto. In Italia esistono diversi centri che utilizzano questa strategia di espressione. Tra questi, il Centro studi sulla comunicazione facilitata di Genova, in via Ezra Pound, Zoagli, tel. 0185/233118, di Roma, in via del Colosseo 16/a, tel. 06/699200878; l'associazione "Diritto di parola" di Gorizia, tel. 0481/470300.