



Intervista a Marco e Marta.

Raccontateci della vostra famiglia e dell'arrivo di Giulio.

Marta: Siamo una famiglia come tante, io e Marco siamo sposati da otto anni e abbiamo due bambini, Bianca e Giulio. Bianca ha cinque anni, è una bambina vivace, spiritosa e molto dolce. Giulio è arrivato quasi due anni fa e la sua nascita ha cambiato le nostre vite in modo profondo. Prima di lui non conoscevo la disabilità, pensavo che la sindrome di Down fosse una condizione che interessava esclusivamente i figli di donne di una certa età...mai avrei immaginato di poter osservare così da vicino una cosa tanto sconosciuta quanto spaventosa. La gravidanza ha avuto un decorso tranquillo, del tutto normale, i medici dicevano che tutti i valori erano nella norma compresi quelli riguardanti il test prenatale sulle anomalie cromosomiche. Scoprire alla nascita che Giulio era un bimbo con sindrome di Down è stata a dir poco una doccia gelata. Ero incredula, distrutta, scioccata, mi sentivo persa, condannata all'infelicità e del tutto priva di *armi* per affrontare lo scenario bellico che si parava davanti ai miei occhi. Ero impreparata, disarmata, disorientata.

Marco: L'arrivo di Giulio è stato un giorno di cui non mi scorderò mai: una visita di routine all'ospedale alla 41esima settimana, i valori vitali del feto al minimo, il cesareo d'urgenza ed infine il trasporto al Niguarda in terapia intensiva neonatale. Dopo dieci giorni Giulio si riprende alla grande, ma ci comunicano che ha la Trisomia 21. A mia moglie crolla il mondo addosso, io fortunatamente reagisco bene, ci avevano prospettato le cose peggiori dopo il ricovero ed invece Giulio alla fine era un bambino sano con la sindrome di Down. Ora che sono passati quasi due anni, e soprattutto grazie alla frequentazione di Vivi Down, mia moglie la pensa come me e siamo più che felici nel vedere i piccoli e lenti progressi del nostro piccolo Giulio.

Come avete conosciuto Vivi Down?

Marco: Tramite l'ospedale Niguarda, nel quale Giulio era ricoverato dopo il trasferimento da Lodi in seguito al parto d'urgenza e presso il quale abbiamo saputo che nostro figlio aveva la Trisomia 21.

Marta: I medici, non appena comunicata la diagnosi, hanno incoraggiato me e Marco affinché prendessimo contatti con l'associazione, sia per questioni puramente burocratiche sia per trovare un supporto in un momento certamente delicato e particolare. Devo ringraziarli perché sono stati davvero lungimiranti nell'indirizzarci qui, dove abbiamo trovato tutto quello che ci serviva in quel momento. Il primo contatto avuto con l'associazione è stata una mano tesa verso di noi.

Quando avete pensato di prendere parte al gruppo ING?

Marco: A dire il vero è mia moglie che ha insistito fin da subito, dopo la notizia che nostro figlio aveva la sindrome di Down.

Marta: Ero titubante, non sapevo se con Giulio così piccolo sarei riuscita a partecipare ma ancora di più non sapevo cosa aspettarmi. Immaginavo una sorta di corso per *come si fa i genitori di bambini diversi*, e se ci penso adesso mi fa davvero ridere questa cosa. Avevo un disperato bisogno di parlare con qualcuno, così mi decisi e convinsi Marco. Ho pensato: proviamo.

Come è stato arrivare nel gruppo?

Marta: Ci inserimmo nel gruppo a partire dal secondo incontro, e non ne saltammo mai uno. Nonostante le altre coppie si fossero già conosciute non provammo disagio né ci sentimmo fuori posto. Il clima che si respirava era di

empatia e comprensione, la sensazione era di essere approdati nel posto migliore possibile.

Marco: All'inizio io ero un po' scettico, ma col passare del tempo mi rendevo sempre più conto di quanto stessi bene lì.

In che cosa vi è stato di maggiore aiuto?

Marco: Sicuramente il confronto con altri genitori nella nostra stessa situazione.

Marta: La cosa più sorprendente era scoprire ogni volta che non esistevano filtri o censure, che in quella stanza si portava il proprio vissuto e le proprie emozioni per riporle come fosse un contenitore; da lì poi uscivano modificati, più sopportabili e con un senso diverso. Potevamo esprimerci liberamente, senza avere il timore di essere giudicati, potevamo trovare negli altri comprensione ma anche aiuto. La condivisione di una situazione nuova e apparentemente impossibile mi ha salvata dal pensare erroneamente di essere sola, e che i miei pensieri e le mie emozioni fossero inadeguate (per via del fatto che mi sentivo triste dopo un lieto evento come la nascita di un figlio). Il gruppo è stato un paracadute, un sostegno e un punto di partenza. Quello che provavo io era esattamente quello che provavano gli altri, e questo è potentissimo oltre che meraviglioso. Non avremmo trovato altrove quello che abbiamo trovato qui.

Cosa avete scoperto stando con gli altri e raccontando la vostra esperienza?

Marta: Di non essere sola. Nessuno mi avrebbe mai capita meglio di quei perfetti sconosciuti che avevo avuto la fortuna di incontrare. Paure, preoccupazioni, dubbi, erano comuni a tutte le coppie.

Marco: La cosa che più mi ha distinto da tutti gli altri genitori è la mia *felicità* di avere un bimbo con la sindrome di Down, nel senso che è vero che ha la Trisomia 21, ma è un bambino che ti ruba il cuore e le difficoltà che si incontrano o si incontreranno se affrontate col giusto spirito sono convinto che saranno più facili da superare. Questa esperienza mi ha dato tanto, ha fatto emergere il lato emotivo del mio carattere, del quale non conoscevo l'esistenza fino a prima.

Ora a quasi due anni dalla nascita di Giulio mi sento più papà di quando lo ero con la nostra primogenita e mi sento anche un uomo migliore dal punto di vista umano.

Raccontateci cosa è stato facile, spontaneo, e cosa è stato più difficile.

Marco: La cosa più difficile è stata convincermi a partecipare (devo ringraziare mia moglie), la cosa più facile è stata sentirmi parte del gruppo raccontando le mie sensazioni, e sentirmi sempre più parte di esso.

Marta: È stato facile aprirsi, fin da subito, con la certezza di trovare dall'altra parte la più totale comprensione. È stato invece difficile, aimè, staccarmi da tutto questo. Per un certo periodo dopo la fine degli incontri mi sono sentita vuota.

Raccontateci del gruppo.

Marta: Abbiamo conosciuto altre tre coppie. Le psicologhe, Laura soprattutto ma anche Federica, sono state davvero presenti e competenti. Ogni incontro aveva un tema, e mediante alcuni strumenti come la musica o l'arte si cercava di esprimere il proprio vissuto emotivo. Era molto molto forte quello che emergeva, uscivamo dalla stanza con il sorriso e con un peso in meno ogni volta. Grazie agli altri genitori ci siamo sentiti compresi e sereni. L'amicizia che è nata tra noi è una degli aspetti migliori del percorso.

Marco: Il gruppo era ben assortito, composto da quattro coppie di cui due con primi figli e due con secondogeniti con sindrome di Down. Tutte le coppie con una propria storia. Il mix ha certamente dato vita a degli incontri interessanti e molto interattivi dove ognuno portava i suoi racconti, parlava delle sue paure e allo stesso tempo si sentiva parte di una sorta di *famiglia*, dove ognuno si sentiva capito e non aveva timore a parlare delle sue fragilità. Fuori dalla associazione ci siamo anche rivisti in qualche occasione, ma ora il Covid ci sta costringendo alla distanza.

Quanto conta fare rete con gli altri genitori?

Marta: È fondamentale. Credo tantissimo in questa cosa, è indispensabile sentirsi sostenuti e accompagnati nell'affrontare determinate situazioni.

Marco: È importante sicuramente per un confronto sotto tutti gli aspetti, così come lo è la frequentazione con tutte le persone che ti sono amiche (una cosa non deve precludere l'altra).

Qual è l'incontro che ricordate di più e per quale motivo?

Marta: Ricordo l'incontro in cui abbiamo ascoltato la testimonianza di genitori di bambini più grandi (ragazzi, oserei dire). Ricordo che mi aveva toccato

moltissimo il modo in cui parlavano, mi spaventava molto quello che dicevano ma allo stesso tempo i loro racconti erano stranamente pregni di tenerezza e orgoglio. L'avrei capito tempo dopo cosa provano.

Marco: Quello in cui abbiamo portato i nostri figli, perché è stato veramente meraviglioso vederli interagire tra di loro.

Avete qualche suggerimento per il progetto ING in futuro?

Marta: Gli incontri dovrebbero essere più numerosi e coinvolgere un maggior numero di esperti per approfondire altri temi.

Marco: Se e quando si potrà, una bella giornata al parco con grigliatona annessa che fa molto *gruppo!*

Lo consigliereste ad un neogenitore?

Marco: Certamente!

Marta: Assolutamente sì!

Grazie Marta e Marco per la vostra preziosa testimonianza!

11 OTTOBRE 2020

**SE ANCHE TU VUOI SOSTENERE IL
PROGETTO INSIEME NEO-GENITORI
CLICCA QUI**

GIORNATA NAZIONALE DELLE PERSONE CON SINDROME DI DOWN