

Questo è il racconto della mamma di Sara.

Ciao, non so proprio da dove iniziare, sono passati così tanti anni da quando è nata Sara (ben 26).

Ricordare tante cose tanti particolari, non so se ne sarò capace ma vediamo.....

Sara è nata 21 giorni dopo il tempo ostetrico, perché la vedevano piccola e indietro con la vernice caseosa ancora presente, e mi dicevano di aver sbagliato il tempo, ma quando è nata ha rischiato la vita perché non aveva più acque e la placenta era andata.

Aveva una cardiopatia grave, aveva una chiusura dell'ottanta per cento dell'aorta sopravvalvolare sulle coronarie, ma nessuno ci ha detto che era così grave per loro era un semplice soffio che entro l'anno si sarebbe richiuso. Aveva un solo rene, perché quello sinistro non si è mai formato, alla fine dell'uretra aveva una vescica dove le si depositavano le urine, scatenandole infezioni urinarie senza febbre! Ma nelle ecografie fatte c'è scritto reni in sede. E di questo nessuno si è accorto. Aveva la calcemia altissima, come da protocollo, ma nessuno le ha rifatto un esame di controllo o mi ha avvisato di questo dato alto. Ho partorito in uno dei migliori ospedali all'ora conosciuti a Firenze!!!! Abitavo a Fiesole un piccolo paese dove non c'erano molti medici pediatri, solo 2, il primo dottore era già al completo, il secondo era appena arrivato e nessuno lo conosceva, così ho preso il secondo ma portavo Sara al consultorio ospedaliero dove era nata visto che lì lavorava come infermiera anche mia suocera. Mia figlia è stata seguita dal meglio dei pediatri disponibili. Soffriva di rigurgiti ma sia la nonna che i medici mi dicevano che non erano così importanti secondo loro il latte rimesso era poco e lei cresceva. Sara dormiva sempre, mi avevano detto di darle le poppate molto più frequenti, visto che era nata di Kg. 2,450, ma dovevo svegliarla sempre. Il tempo passava lei cresceva, poco, ma non stava seduta, non era attratta dai giochi non li teneva in mano, non gattonava camminare poi!!! Le risposte dei medici erano sempre le stesse "voi mamme siete tutte uguali quando sono buoni avete paura che abbiano qualche malattia, quando sono troppo svegli volete qualcosa per calmarli!", e con questo mi chiudevano la bocca. Passare al salato è stato un incubo non mangiava nulla cresceva 50g. al mese. Era un'angoscia io la vedevo strana non uguale ai bimbi che conoscevo e che vedevo ma nessuno mi ascoltava. Così, un giorno, passando di fronte all'ambulatorio del medico di base (dott. Alberto Tognetti) mi sono decisa e sono entrata. Non avrei mai immaginato, quanto quella mia innocua decisione, potesse cambiare la mia vita!

Sara aveva già un anno, lui le ha fatto una visita di un'ora dove mi ha fatto tutte quelle domande che io avevo fatto per tutti quei mesi a tutti così inutilmente, dopo di che mi ha detto "se devo seguire io questa bambina vorrei farle fare degli esami al Meyer perché le vedo un viso particolare, e, per tranquillità sua e mia preferirei non avere dubbi anche sulla crescita, se poi gli esami vanno bene siamo sicuri che è il suo modo di crescere e non le diamo più noia". Vi giuro non sapevo come tornare a casa, mia figlia non aveva mai avuto neanche una linea di febbre, cosa potevo dire a mio marito, e a sua madre! Che i suoi dottori avevano sbagliato tutto? E poi chi lo conosceva quello! Un viso particolare? Ma se assomiglia a suo padre e suo nonno!

Fortunatamente gli abbiamo dato retta, perché lui ci fissò un appuntamento con la Professoressa Giovannucci del reparto genetico del Meyer. Che calvario ci aspettava! In una giornata ci hanno diagnosticato la Sindrome di Williams, 2 interventi ai reni, perché con il passare del tempo, anche il rene buono, l'unico, si era ammalato e un'importante intervento al cuore. Ma le domande che più ci tormentavano erano, come crescerà? Come diventerà? Che cosa vuol dire Sindrome di Williams? Ritardi mentali? Problemi scolastici? E le risposte non arrivavano nessuno sapeva come poteva diventare Sara, non avevamo fatto ancora grossi progetti per lei, ma almeno una vita come la nostra, un lavoro, una sua vita indipendente, nessuno sapeva dirci niente. L'unico paragone che ci seppero fare fu "i ragazzi Down tutti gli riconoscono incontrandoli per strada ma c'è quello che riesce ad andare a lavoro e quello che non riesce neanche a leggere". Possiamo incontrare qualche altra famiglia? Ci sono ragazzi come Sara in Toscana? Allora da noi conoscevano un solo altro ragazzo ma non potevano metterci in contatto con la famiglia.

Bene, dopo mesi di smarrimento, aiutati fortunatamente dallo sconosciuto pediatra, abbiamo raccolto i pezzi e ci siamo chiesti cosa potevamo fare per compensare la mancanza di Sara, con cosa

potavamo stimolarla? Quali erano gli interventi giusti e quelli inutili? Fortunatamente nelle nostre famiglie non avevamo esperienze di persone con difficoltà, cosa dovevamo fare in più? Passavo ore a insegnarle a giocare, a ripetere delle paroline, a camminare, niente, niente di niente pareva funzionare. Poi conoscemmo una famiglia con un bimbo Down, solito pediatra, e così tramite la sua famiglia abbiamo iniziato a sapere che esisteva la possibilità di inserirla al nido con un'insegnante di sostegno. Poi ci ritrovammo con altre famiglie della zona, molti con disturbi diversi, alte diagnosi, ma tutti allo sbando, tutti alla ricerca di poter aiutare i nostri figli. Abbiamo costituito un gruppo, facevamo passaparola per tutte le novità, per delle terapie sperimentate, da altri. Sara ha fatto ogni tipo di sport, non sapevamo quale fosse quello migliore ma lei li faceva volentieri e così!!! Andavo 2 volte alla settimana in piscina a 30 minuti da casa, 2 volte alla settimana faceva delle terapie per la parola e per il riordino e imparare l'equilibrio a un'ora da casa, 1 volta alla settimana c'era la musicoterapia per fortuna a 10 minuti da casa, tutto a pagamento, il tutto trovato per caso parlando con questo e con quello, spesso sbagliando perché alcuni interventi erano inutili spesso perché Sara non era ancora pronta per quell'intervento. Ma la cosa più avvilente era andare alle visite e trovare medici che non sapevano neanche dell'esistenza della sua malattia, aspettavano a gloria la nostra documentazione, le nostre esperienze, alcuni avviliti ci confessavano di essere andati anche sui testi universitari a cercare ma non avevano trovato niente solo pochi paragrafi sugli aspetti fisici e basta. Poi un giorno una supplente di un'insegnante di Sara, ci chiede se saremmo contenti di metterci in contatto con una famiglia di Torino con un bimbo come Sara, infatti sua sorella lavora come insegnante di sostegno a Torino e i genitori del bimbo avrebbero voluto conoscerci.

EUREKA!!!!!!!!!!!!

Da lì a pochi mesi ci siamo incontrati a Torino eravamo una decina di famiglie da tutta l'Italia e Sara era tra i 2/3 più grandi l'altra era una ragazza sempre di Firenze. Quel giorno fu fondata l'associazione e noi eravamo i referenti per la Toscana. sinceramente non sapevamo neanche che cosa significasse essere dei referenti di 2 persone, comunicammo a tutti i medici e i terapisti di Sara quello che era accaduto, e tutti ci hanno incoraggiati ad andare avanti, di trovare altre famiglie perché l'unico modo per farci sentire, perché ci prendano in considerazione è l'essere un gruppo un'associazione che ha una sua struttura una sua voce, la voce di tutti i nostri ragazzi. Se tiri un sasso nello stagno fa un piccolo ploff!!!! Ma se nell'acqua casca una frana tutti si fermano a guardare e pensano anche a come porre rimedio. Ho fatto tante di quelle visite collegiali per l'indennità di frequenza, per la 104 che umiliazione!!!! Non sapevamo neanche di cosa parlavamo a volte ci hanno rinnovato l'invalidità per un solo anno. Una volta, Sara aveva 15 anni, ci hanno rifiutato l'invalidità, così era scritto nella lettera "capace di svolgere le stesse attività dei suoi coetanei", Peccato che lei scriveva solo sotto dettatura, leggeva e aveva la comprensione di piccole frasi, non sapeva neanche attraversare la strada da sola, ancora, figuriamoci guidare un motorino o uscire con amici fare una telefonata, pettinarsi ecc.....

Abbiamo fatto tanti sacrifici per tirare su quel poco che ora abbiamo, organizzammo un convegno con altre 2 famiglie, con l'aiuto della Prof.ssa Giovannucci che ci fece avere la sala convegni del Meyer, i medici che avessero un po' di esperienze per fare delle relazioni, trovare un medico per telefono vuol dire telefonargli anche 5/6 volte in una mattina, riuscire a trovare un giorno che andasse bene a tutti, come fare per avvisare che avremmo fatto questo convegno, a chi indirizzarlo, fai fare dei manifesti, trova i soldi per i manifesti, portali nei vari ospedali e alle ASL, organizza un rinfresco, per quanta gente? Avevamo pregato il Meyer di inviare ai genitori l'invito. Sei mesi di lavoro, ovviamente lavorando, facendo fare le sue terapie a Sara e prestare un po' di attenzione anche alla sorella che nel frattempo era nata.

Quando mi guardo indietro non ci credo neanche io a quanto è stato fatto in questi anni, che volendo sono anche pochi, adesso abbiamo anche internet un click! Ed è tutto lì nero su bianco, esperienze, aiuti, nomi di luminari, consigli, avvocati e tutto quello che volete. Ma attenzione perché non è tutto così scontato! Non vi potete neanche immaginare il vuoto, il nulla che si trova quando nostro figlio compie **18** anni, sparisce il pediatra, la Stella Maris, il neuropsichiatra, e gli ospedali di riferimento sono tutti pediatrici. C'è ancora tanto da lavorare per il futuro per non

buttare al vento tutti questi anni di sacrifici, e c'è posto per tutti per dare una mano siamo tutti genitori e accettiamo ogni idea anche perché dopo tutti questi anni cominciamo ad essere stanchi di essere in prima linea avremmo bisogno di un po' di cambio!!!!

Non credete che quando hanno finito l'inserimento scolastico esista qualcosa, non c'è altro che tanto lavoro da fare tante lotte per avere o trovare un'assistente sociale, io ne ho cambiate anche 5 in un anno e ancora non c'è una fissa, per fare un inserimento socio terapeutico più volte ho dovuto anche trovarmi il posto dove mandare mia figlia e mettermi d'accordo con il datore dell'inserimento infine organizzare l'incontro con l'ass. sociale. Va be! Lasciamo stare le amarezze la vita è fatta per essere "vissuta" altrimenti potremmo annoiarci. Ciao a tutti e grazie per avermi sopportata fino alla fine.

(tutti i diritti riservati)