



...quando nasce un bambino  
con la sindrome di Down...



**...QUANDO  
NASCE  
UN BAMBINO  
CON LA SINDROME  
DI DOWN...**



**S**e state leggendo questo opuscolo è perché un medico vi ha comunicato che probabilmente il vostro bambino ha la sindrome di Down.

Così, ancora prima che abbiate avuto modo di conoscerlo veramente, a vostro figlio è stata imposta l'etichetta "sindrome di Down", due parole che possono esservi sconosciute o persino spaventarvi.

Prima di tutto è meglio fornire alcune spiegazioni. Sindrome di Down significa che il vostro bambino è nato con un cromosoma in più nel suo patrimonio genetico, condizione che nella stragrande maggioranza dei casi è tuttora spiegata come un "incidente genetico" e come tale impossibile da evitare. Uno su 850 bambini che nascono è un bambino con sindrome

di Down. L'80% dei bambini Down nascono da donne che hanno meno di 35 anni, ma numerose indagini epidemiologiche hanno comunque messo in evidenza che l'incidenza aumenta con l'avanzare dell'età materna.

Il fatto di avere un bambino con la sindrome di Down è generalmente un evento inaspettato per la maggior parte dei genitori. Ci sono quindi diversi problemi da affrontare. Innanzitutto, quando la diagnosi del medico sarà confermata dalla mappa cromosomica ed al vostro bambino riconosciuta effettivamente la sindrome di Down, significa che dovrete aspettarvi un variabile grado di ritardo nello sviluppo mentale, fisico e motorio. L'entità del ritardo dipende da un fattore genetico, ma è anche frutto delle modalità con cui sarà educato. Il vostro bambino infatti, con tempi diversi, avrà tappe di sviluppo sostanzialmente analoghe a quelle degli altri bambini.

La maggior parte dei bambini con sindrome di Down può raggiungere un buon livello di autonomia personale; possono fare sport e frequentare gli amici, andare a scuola e imparare a leggere e scrivere. Ci sono anche alcuni adulti che lavorano.

Non esiste una "cura" per la sindrome di Down. Non ci sono medicine o trattamenti che possono eliminare l'esistenza del cromosoma in più, ma molto è possibile fare per lui con l'educazione e la riabilitazione.

Nell'immediato presente è naturale che abbiate paure, sensazioni, pensieri contrastanti ed è inevitabile che emergano domande che hanno bisogno di risposte e forse il modo migliore di affrontare questi primi bisogni è ascoltare le parole di altri genitori che hanno avuto la vostra stessa esperienza, ascoltare cosa hanno provato e come loro hanno affrontato questa nuova ed inattesa situazione.

Ma soprattutto pensate che nel nido dell'ospedale c'è un bambino che ha bisogno di voi. Nel nido dell'ospedale c'è vostro figlio.

**L**uigi è in incubatrice, lontano da me, e io ancora... non vivo davvero la mia maternità. E' un bambino Down, ma io non lo so. Nessuno dei familiari lo sa.....  
Luigi ha quasi due mesi e io non l'ho ancora toccato. Una sera verso la fine di gennaio la verità mi arriva in questi termini per bocca di un parente, che non "sa" quello che mi sta dicendo: "Niente di speciale. Il dottore ha detto che Luigi ha un po' di mongolismo ..". Tipo "un po' di raffreddore". La disperazione, l'incredulità, la speranza dell'errore.

Quando finalmente ho avuto Luigi con me avevo in parte superato lo smarrimento iniziale davvero terribile. Certo il problema è vissuto del tutto emotivamente, ma non c'è più l'incapacità totale di pensare dei primi momenti. Certo è cambiato tutto, sono cominciate le visite agli specialisti, fortunatamente forse quelli giusti, che hanno saputo dare risposte reali alla mia disperazione e l'hanno incanalata sulla via della vita "Non andare qua e là alla ricerca del miracolo; il bambino, al di là del suo problema, dà segni positivi di vivacità, mancanza di problemi al livello fisico, si tratta di cercar le vie e le strategie migliori" .....

L'ammirazione e l'affetto non pietistico, l'amicizia che gli altri mostrano verso Luigi hanno gratificato anche me come persona, oltre che come mamma, io stessa, una volta tanto mi sono sentita vincente

Lorena Anderlini

**L**'ho capito da molto tempo: il primo diritto dei figli subnormali è quello di avere dei genitori normali.

Normali vuol dire genitori che accettano il figlio subnormale come un essere umano che entra a far parte della loro vita, non che la distrugge.

Normali vuol dire genitori che comprendono che il rapporto con il figlio deve essere compatibile con il rapporto "naturale" con il resto della famiglia, con gli amici, con tutti.

Normali vuol dire genitori che non crollano di fronte alle avversità, ma che sanno apprezzare le piccole o grandi soddisfazioni che riserva la vita.

Normali vuol dire genitori che invece di alimentare in modo insano la loro eccezionalità di genitori alimentano costruttivamente la loro normalità di persone.

Joseph Espinas

**V**erso le nove entrò il primario di pediatria e chiese chi fosse la signora che occupava il letto numero .... Mi avvicinai e lui disse che gli dispiaceva dovermi comunicare che mio figlio aveva dei problemi.

Subito mi afferrò un senso di paura “Che tipo di problemi ?” chiesi. “Suo figlio è affetto da sindrome di Down”. “Cosa vuol dire ?” “Suo figlio è mongoloide” e uscì.

Rimasi impietrita.....Non era possibile che questo fosse accaduto a me, non era giusto. Dentro di me urlavo: perché, perché, cosa ho fatto di male.

La paura di non amare Andrea sparì al momento che lo attaccai al seno. E' rimasta quella quotidiana di sbagliare, di pretendere troppo o troppo poco, di essere troppo severa o troppo accomodante. In una parola di non essere all'altezza della situazione.

Rosalba Pietropaoli

**I**l primo pensiero che ho avuto quando l'ho vista è stato “Ma che razza di donna sono, non sono neppure capace di fare un figlio? Perché mi è venuta così male?” Scrivendo queste parole adesso rabbrivisco e me ne vergogno. Però, penso che di fronte a qualcosa di così sconvolgente per una madre, questo sia un pensiero umano. Noi tutti abbiamo cominciato ad amare questa bambina indifesa da subito e non possiamo immaginarla diversa da come lei è. Lei non è venuta male, lei è perfetta così com'è. E' Francesca e basta.

Credo che tu sappia cosa disse la volpe al piccolo Principe e cioè che “l'essenziale è invisibile agli occhi” Era questo che mi sfuggiva. Francesca è venuta da me per farmelo capire. Anche la rosa insegnò qualcosa al piccolo principe e cioè che avrebbe dovuto pur sopportare qualche bruco se voleva conoscere le farfalle

Milena Portolani



**U**na persona Down ha la trisomia 21, cioè ha un cromosoma in più rispetto alle persone normali, ma la differenza secondo me non è poi così tanta. Io, dicendo questo ho capito di essere Down, ma mi considero una persona normale anche se mi ci vuole tempo a capire e a fare le cose. Io vorrei essere una farfalla per volare in alto e non fermarmi mai e andare sempre avanti per la mia strada che sarà molto scoscesa e ripida.

Serena Silvi  
(Ragazza Down di 20 anni)

**C**i sono altri genitori di persone con la sindrome di Down con cui potrete condividere esperienze e sentimenti. Cercate di entrare in contatto con loro.

**S**e desiderate **porre domande o avere informazioni** potete scrivere o telefonare all'Associazione Italiana Persone Down che vi darà anche indicazioni sulla sede più vicina. A Roma è anche operante un Servizio di Informazione e Consulenza, che vi permetterà di incontrare un genitore dell'Associazione ed una équipe di operatori esperti nelle diverse aree che interessano la sindrome di Down (assistente sociale, medico pediatra, neurologo, psicologo clinico, psicologo cognitivo).

#### **BIBLIOGRAFIA**

ANDERLINI LORENA – *La tua storia e la mia*. Bologna, Edizioni Devoniare, 1992.

BYRNE, CUNNINGHAM, SLOPER – *Le famiglie dei bambini Down*. Trento, Erickson, 1992.

CONTARDI, PASQUA, RAZZANO – *Un giorno dopo l'altro*. Rimini, Guaraldi, 1996.

CUNNINGHAM CLIFF – *La sindrome di Down. Un aiuto per gli educatori e i genitori*. Milano, Ferro ed., 1984.

ESPINAS JOSEPH M. – *Il tuo nome è Olga. Lettera a mia figlia handicappata*. Roma, Edizioni Associate, 1990.

FERRI ROSA – *Il bambino con sindrome di Down. Tecniche di intervento nei primi anni*. Roma, Il Pensiero Scientifico, 1996.

HOBART ZAMBON ANNA – *La persona con sindrome di Down. Un'introduzione per la sua famiglia*. Roma, Il Pensiero Scientifico, 1996.

PORTOLANI MILENA, BERLIRI LUIGI VITTORIO – *È Francesca e basta*. Molfetta, La Meridiana, 1998.





**AIPD - Associazione Italiana Persone Down,  
sede nazionale: viale delle Milizie n. 106, 00192 Roma  
tel. 06/3723909 - 06/3724200 -06/3725389. Tel. e Fax 06/3722510.  
Sito Internet: <http://www.aipd.it>.  
Indirizzo posta elettronica: [aipd@pronet.it](mailto:aipd@pronet.it)  
Telefono D (Servizio di Consulenza telefonica) 06/3720891**

STAMPA: FRATELLI PALOMBI S.r.l. - Roma - DICEMBRE 2000