

Cesare Vietti

# Una vita ...da vivere



levve edizioni

A Maria  
Cesara, Simona  
Gualtiero, Gianalberto  
Gabriele



Impaginazione e grafica:

IEVVE srl – Vigevano

Un particolare ringraziamento a:

Fondazione di Piacenza e Vigevano

Associazione Culturale “Matteo Cazzani”

Società Kilivrin e Centro Santa Maria

Special Olympics Team Regione Lombardia

Associazione A.I.A.S. Di Vigevano

Cesare Vietti

# Una vita ... da vivere

Ievve Edizioni

## Presentazione

Grazie a Cesare Vietti, ancora una volta, finendo di leggere il suo ultimo lavoro, mi riscopro emozionata. La mia quotidianità mi dà l'opportunità di entrare in contatto con la "diversità" e con i problemi che questa comporta e le esperienze così ben descritte dall'autore, mi costringono a fermarmi ed a riflettere su quanto accade intorno a me. Spesso è difficile prendersi una pausa per ascoltare quello che si muove dentro, le nostre emozioni viaggiano nascoste dalla fretta e dal fatto che l'efficienza non ha tempo per nessuno, neanche per se stessi. Fortunatamente ci sono persone che hanno talento e possono aiutare a riflettere che li circonda. Io penso che Cesare Vietti sia uno di questi e per la quarta volta rimango colpita dalla capacità di analisi e dalla voglia di confronto che appartengono a lui ed ai suoi familiari. Mi ha incuriosita all'inizio del libro, l'esperienza del calciatore che decide, in seguito ad un gol, di sbandierare una sua esperienza di vita: la nascita di una bimba con la sindrome di down. Buona parte del libro affronta il tema ed il problema dell'accettazione, parlando da un lato di chi sbandiera la sua situazione e dall'altro di chi si rinchioda in un silenzio dettato dalla difficoltà di affrontare quello che viene descritto come il condizionamento della disabilità. Caro Cesare, la tua consapevolezza è frutto di lunghe meditazioni e mi colpisce, dall'alto dei tuoi trent'anni di riflessione, il tuo saperli mettere in disparte per lasciare spazio ai pensieri di chi ti circonda su questi temi. A questo proposito voglio ringraziare le tue nipoti così ben stimolate dal loro nonno nella vita e nel libro. Come amministratore e come cittadina sono orgogliosa di chi, più giovane di noi, ha saputo vivere la disabilità con una naturalezza e serenità che noi adulti facciamo tanta fatica a vivere. Siamo in un'epoca in cui è possibile fornire risorse per favorire l'integrazione delle persone disabili e questo è sicuramente un notevole passo avanti rispetto all'epoca in cui io avevo l'età delle tue nipoti. Il tuo libro si occupa molto di relazioni e di sentimenti ed entra abilmente nell'intimità di ciascuno. La nuova sfida, anche per chi ha il compito di governare, è probabilmente quella delineata nelle tue pagine e ha più a che fare con le emozioni che con l'organizzazione, più con il sentire che con l'amministrare. Lavorare per l'integrazione, le pari opportunità ed i pari diritti è sicuramente molto utile e "politicalmente corretto" e, una volta assolto questo compito, noi amministratori potremmo avere anche la tentazione di fermarci. Caro Cesare, quello che mi colpisce ancora una volta è il tuo desiderio di andare più in là per entrare in un ambito in cui ognuno di noi è chiamato a confrontarsi con la propria disponibilità ad aprirsi, a confrontarsi, ad ascoltare ed a meravigliarsi.

Si può arrivare ad accettare? È difficile rispondere. Grazie per avermi portato ancora una volta, a ripensare a tutto ciò.

**Antonella Mairate**

Assessore alle politiche giovanili  
ed ai servizi educativi del comune di Vigevano

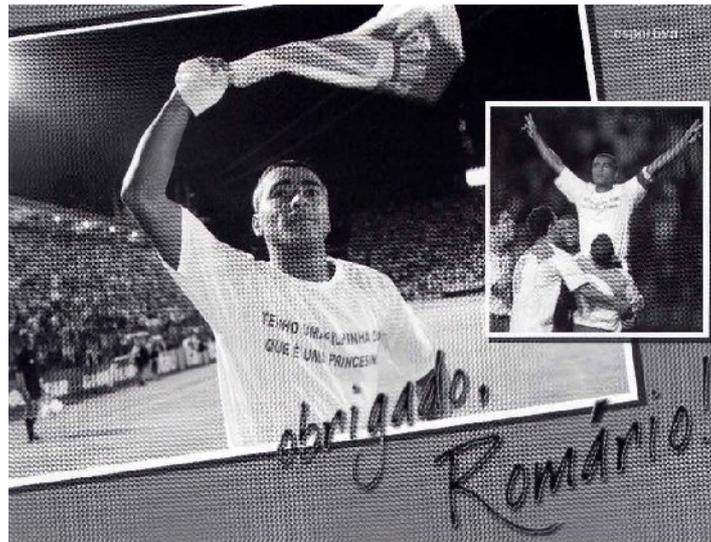
## Una vita ... da vivere

Il calciatore brasiliano Romario, un monumento del calcio mondiale, campione del mondo con la squadra brasiliana nel 1994, ha recentemente disputato l'ultimo incontro calcistico nella file della nazionale del suo paese, segnando anche una rete nella gara amichevole contro il Guatemala a San Paolo.

Una folla di 50.000 spettatori, accorsi sugli spalti per rendere onore ad uno dei calciatori più rappresentativi del Brasile, ha salutato l'addio alla nazionale del forte attaccante di Rio, dove il giocatore è nato, anche se oggi gioca nel Vasco de Gama, nelle cui file concluderà la sua carriera. Già all'esecuzione dell'inno nazionale brasiliano, Romario si era lasciato andare ad un pianto commosso, pianto che si è ripetuto allorché il centroattacco campione del mondo ha messo a segno la seconda rete per la sua squadra. A quel punto il ventunenne Robinho, nuovo astro nascente del calcio giallo oro, lo ha preso sulle spalle e lo ha portato in trionfo a ricevere gli applausi calorosi di un pubblico che non può certamente dimenticare le imprese calcistiche di un campione che ha aiutato a far grande la nazionale del suo Paese. Ma, a quel punto, Romario, sempre con le lacrime agli occhi, ha alzato la sua maglia giallo oro della nazionale ed ha mostrato a tutti l'indumento che portava sotto la divisa e sulla quale c'era scritto: "Ho una figliola down che è una principessina".

A questo punto sono seguiti, da parte sua, un pianto ininterrotto e, da parte del pubblico, un applauso che è durato a lungo. L'unica nota stonata è giunta dall'arbitro Martin Vasquez, uruguayano, che ha ammonito fra le urla indignate degli spettatori, (peraltro come da regolamento) l'asso brasiliano per aver cercato, in segno di gioia per la rete messa a segno nella sua ultima gara ufficiale nelle file della nazionale, di togliere la maglietta da gioco, soprattutto per dire a tutti della sua bimba di nome Ivy, nata un mese prima con la sindrome di down.

L'episodio, riportato in poche righe dalle agenzie sportive del mondo, sta a testimoniare come sia difficile, per un genitore che genera un ragazzo disabile, accettare le circostanze che determinano una svolta brusca nell'ambito della sua famiglia, ma nel contempo assurge ad esempio per tutti coloro che sono genitori di figli nati con il pesante fardello della sindrome di down o comunque affetti da qualsiasi tipo di disabilità, in particolare di quei genitori che sono disorientati da quella strana ed involontaria "accettazione al contrario" che li porta a tenere nascosti il bimbo che è pur sempre del loro sangue e che per colpa di nessuno è venuto al mondo con il condizionamento della disabilità.



Si chiamano “Ladri di carrozzelle”. Si tratta di un complesso musicale formato da dodici ragazzi disabili fisici. Sono diventati professionisti della musica e girano l’Italia a proporre le loro splendide esecuzioni, nel corso di concerti che li vedono presentarsi ad un pubblico, sempre folto, con brani musicali, in parte prodotti da loro stessi, ed in parte scritti dai più noti autori italiani e stranieri. La loro formazione è composta da Domenico, Roberto, Massimo, Alessandro, Daniele, Massimiliano, Mario, Fabiano, Luca, Manu, Emiliano e Paolo. Ed a cantare è una giovane ragazza, anch’essa prigioniera di due ruote e di una carrozzina, dalla voce immensa: Anna. I loro strumenti sono le tastiere, le chitarre, le batterie e le carrozzelle.

Non cercano ne pietismo, ne compassione. Lavorano professionalmente e vogliono essere presi in considerazione non per commiserazione ma solo per le loro doti di bravi e sensibili musicisti. Sono stato alcune ore con alcuni di loro (non tutti perché le trasferte più lunghe non possono essere affrontate dai ragazzi che hanno maggiori difficoltà di movimento) e sono uscito dall'incontro profondamente scosso. Scherzano e ridono delle loro disabilità, fanno delle loro difficoltà ad essere come gli altri un modo di aprire un discorso di cultura sull'accettazione da parte di questa nostra società che cammina con grande difficoltà verso il consenso a coloro che portano con se un fardello sempre molto pesante per non essere come gli altri.

Soprattutto parlano fra di loro e con gli altri con naturalezza del disagio di cui soffrono.

Ecco: discutono della loro disabilità con schiettezza, elencano i loro problemi senza mai drammatizzare le rispettive condizioni, raccontano con sincerità e con il sorriso sulle labbra le difficoltà che incontrano in mezzo alla gente, specie quando sono costretti a chiedere aiuto agli altri per superare le barriere architettoniche che condizionano la maggior parte delle città italiane ma soprattutto per quel senso di rifiuto che le persone hanno per chi cammina con due bastoni in modo disarticolato per evidente necessità o per chi è costretto a spostarsi su una carrozzella o per chi ancora non è propriamente di bell'aspetto. È stata la prima volta che io ho potuto ascoltare la sincerità ma anche la serenità di chi è direttamente coinvolto nella disabilità fisica. E il colloquio con una persona coinvolta nel problema e non riluttante a raccontare le ostilità legate alla sua condizione fisica e psichica, veramente mi ha procurato un grande sollievo, impegnato come sono a comprendere il perché sia quasi impossibile imbattersi in chi, coinvolto direttamente nel problema, faccia così tanta fatica a parlare con persone che analogamente vivono identici difficoltà di vita.

E perché, mi chiedo spesso, il mondo della disabilità che mi appartiene direttamente, deve impegnarsi così tanto per entrare nell'accettazione totale di una sua realtà, fino a spingere genitori che, come me, hanno generato per volontà di Dio un figlio disabile, a non avere incontri fra di loro, a non confidare reciprocamente le proprie pene, a non esternare i propri problemi, soprattutto perché legati alla presenza che non è quella di consuetudine fra un genitore ed il proprio figlio ed in cui si possa parlare

delle inquietudini che si vivono al contatto con il mondo che è di entrambi. Quei ragazzi del complesso musicale che si fregia con orgoglio di un titolo così esplicitamente indicativo della loro condizione di disabilità, portandole disinvoltamente a conoscenza di tutti, soprattutto attraverso le loro esecuzioni musicali, mi hanno insegnato a credere negli altri, anche se gli altri fanno mille difficoltà ad affittare loro una casa, solo perché essi sono fortemente zoppicanti, o per farli accogliere in un ristorante o per considerarli soltanto, come ha detto qualcuno, degli sfigati.



Non ho mai smesso di fare l'allenatore di basket, ne allora ne oggi; ho semplicemente deciso, dieci anni fa, di cambiare campionato, passando da quello della Lega di Serie A a quello della vita. Anche in questo nuovo campionato si vince e si perde. Quello che cambia è l'aria che si respira e l'atmosfera che c'è intorno: qui c'è magari tanto dolore, ma soprattutto c'è tanta verità e pulizia". Con queste parole squassanti nel suo significato più intimo, un allenatore di pallacanestro di Serie A, Marco Calamai, ha raccontato la storia di un professionista del basket (la sua) che dieci anni fa decise di abbandonare le panchine dorate della massima divisione italiana per dedicarsi alla disabilità che fa sport.

Ed il suo impegno dura tutt' ora a prezzo di non pochi sacrifici, suoi e di tutta la sua famiglia, in mezzo a ragazzi che imparano basket, anche in presenza di ogni tipo di menomazione psichica. Ciò che ha detto Marco Calamai, in occasione di un incontro che ha trattato il problema legato al volontariato e di conseguenza alla disabilità che fa sport, ha traumatizzato una platea qualificata, composta di medici, educatori, sportivi. E tutti hanno ascoltato, con silenziosa attenzione, le sue affermazioni forti, ma impregnate di una tale sensibilità verso chi è nato meno fortunato da sorprendere, addirittura da sbigottire.

Si è trattato di una dichiarazione "sociale" che purtroppo non sempre si ha motivo di ascoltare, in particolare quando si trattano argomenti che, pur facendo parte della vita di tutti i giorni, presentano momenti di penetrante emotività. Ecco: quello del prof. Marco Calamai è stato un sorprendente, se non addirittura inedito, modo di esprimere e di raccontare momenti di vita che non hanno portato ad arginare il senso del difficile e complesso problema, non affrontandolo con i fronzoli tipici di chi quella situazione non conosce e non vive direttamente, ma con una determinazione che personalmente non avevo mai riscontrato nell'ambito di tutte le iniziative più o meno lodevoli che vengono organizzate per affrontare i problemi della disabilità. Il prof. Calamai ha detto pane al pane sul delicato argomento senza voler creare traumi psicologici difficili da assimilare per una platea che pur era composta di professionisti dello sport, della medicina e della gestione della "res" pubblica. Ha affrontato il problema della disabilità con la delicatezza dell'uomo di sport ma con la decisione di chi non può continuare a sopportare che non si tenga conto che la vita di chi ha problemi o quella di chi vive al suo fianco, per necessità o per scelta, sia un qualcosa di semplicemente teorico e marginale ma pretenda consapevolezza e determinazione, chiarezza e voglia di capire e di aiutare.



Tre esempi di vita, tre momenti vissuti con l'intensità di chi onora se stesso e la propria famiglia. Tre fatti significativi che portano con sé il senso di una vita condizionata, ma soprattutto tre atteggiamenti che mirano a sconfiggere i sensi di colpa e di ritegno, se non addirittura di vergogna, che condizionano numerosi genitori che non riescono ad affrontare con la necessaria serenità il momento tragico della nascita di un loro figlio che è affetto da disabilità.

L'asso del calcio brasiliano Romario, un uomo realizzato, ricco, abituato per la notorietà di un mondo che conduce inevitabilmente alla celebrità, ad avere tutto l'immaginabile per l'alone di gloria che la sua capacità "pallonara" gli garantisce, non ha esitato a portare a conoscenza di 50.000 spettatori dello stadio calcistico, dove stava giocando la gara dell'addio alla squadra nazionale del suo Paese, la nascita della sua bella bimba affetta dalla sindrome di down. I musicisti in carrozzella hanno allegramente scherzato sulla loro disabilità, non solo nella conversazione che hanno avuto con me ma addirittura sul palcoscenico, in un colloquio di confidenza con il pubblico, prendendo reciprocamente in giro le rispettive disabilità, proponendosi come personaggi che non intendono nascondere le proprie menomazioni e nascondersi all'attenzione degli altri.

Ho poi raccolto la semplicità ed la incisività di un intervento che io giudico non solo felice, ma "ispirato", del prof. Marco Calamai, non solo per la competenza specifica di un personaggio che ha fatto sport ad altissimo livello, ma soprattutto per la schiettezza con cui è stato affrontato il complesso problema della disabilità. E le sue parole hanno indotto coloro che ascoltavano, a prendere in considerazione un momento della socialità quotidiana, alla luce di un problema che deve sensibilizzare tutti coloro che direttamente o indirettamente vengono a trovarsi a contatto con una realtà che non può sfuggire all'attenzione. Io credo che quanto ha affermato con grande schiettezza un allenatore di basket di Serie A che ha rinunciato alle panchine dorate del professionismo per dedicarsi con la sua famiglia ad allenare allo sport del canestro i ragazzi disabili della sua città, dentro di me ha provocato un sospiro di sollievo, perché non sempre sono state gradite le mie espressioni solitamente crude sulle condizioni genetiche di mio figlio Gabriele. Quella schiettezza ha fatto bene al mio animo e mi ha confortato su quanto da tempo io penso e cioè sulla necessità che un genitore di un ragazzo disabile non nasconda la situazione infelice di un proprio figlio, ma ne faccia al contrario una bandiera da sventolare davanti a tutti, senza vergogna e senza timori di essere compatito.

Io sono padre di un ragazzo down". Quando io infatti mi propongo agli interlocutori con tale definizione che vuole dichiarare in modo semplice la mia condizione di genitore felice di uno splendido figlio disabile, per contribuire a chiarire i termini di un possibile confronto senza traumi su un tema di così ansiosa attualità, spesso mi accorgo di creare sorpresa, se non addirittura stupore. Va detto, e lo comprendo bene, che una affermazione che sembra cruda fino all'incoscienza mette spesso i brividi addosso a chi la pronuncia ma ancor più a coloro che la ascoltano. Si tratta tuttavia di non giocare con le parole e di affermare chiaramente quanto la consapevolezza di una situazione anomala non possa causare comportamenti altrettanto anomali.

Personalmente debbo insistere nel fatto che non sono soltanto il padre di un ragazzo down, ma sono il felicissimo genitore di uno splendido figlio nato con la trisomia ventuno ed ogni giorno riesco a scoprire gioie nuove nel rapporto che esiste tra di noi, perché, anche se sottile e spesso arduo da comprendere nella sua estemporaneità, l'incontro quotidiano di un genitore con un figlio che è nato con il fardello della disabilità, sia essa la sindrome di down o qualsiasi altra menomazione genetica, porta con sé amore, dedizione, senso di appartenenza alla famiglia, altruismo, generosità, affetto.

Io non sono in grado di affermare se altri padri che, come me, hanno generato figli affetti da una sindrome che condiziona la loro intera esistenza e quella della loro famiglia, sentano il problema nello stesso modo in cui lo avverte io. Purtroppo è molto difficoltoso il confronto fra famiglie che hanno figli disabili, un poco perché fortunatamente non sono poi così numerose da rappresentare unicamente una identica soluzione di vita in comune e un poco perché il senso di riservatezza che colpisce un genitore, ancora forse condizionato dal trauma di tale evento, spesso lo accompagna per tutta la vita, portandolo a chiudersi in se stesso ma soprattutto cercando di evitare ogni discorso che

affronti il problema.

Io credo di non aver mai ascoltato da un padre che è genitore di un figlio down, la "parola" che caratterizza la sua menomazione genetica, quasi fosse troppo faticoso psicologicamente comunicare la condizione di un proprio figlio, circostanziando con la definizione scientifica l'origine e la genesi. Debbo aggiungere che le affermazioni e le descrizioni così chiare e così intimamente vissute da parte di Marco Calamai (che pur non è padre nello stesso modo che sono io) hanno trovato dentro di me una formidabile prova di ciò su cui da tempo mi batto, e cioè l'accettazione di un figlio disabile, fino al punto di consentire di propormi per un tipo di dialogo tutto nuovo che apra le porte a genitori di ragazzi disabili verso un colloquio sincero, aperto, gli uni con gli altri, in uno scambio di opinioni e di sensazioni estremamente franco sulle difficoltà che ogni genitore, che è padre di un figlio che porta con sé quel modo di crescere con il quale perennemente convivere, prova dentro di sé ed al cospetto del prossimo. Io, momenti aperti al confronto, tra genitori con figli che sono condizionati dalla trisomia ventuno, ho avuto modo di viverne soltanto alcuni e di certo non così tanti da riuscire a recepire consigli, ora dall'uno ora dall'altro, nel corso di reciproche confidenze sincere ed obiettive, soprattutto obiettive: è quello che io ho sempre cercato perché la sincerità non ha la funzione di far comprendere esattamente quale sia il problema, dal momento che la disabilità è davanti agli occhi di tutti. Sempre tuttavia è calato in circostanze del genere fra me ed il genitore di un ragazzo nato come il mio Gabriele, una sorta di barriera che non sembrava esplicitamente voluta da alcuno dei due, ma che ugualmente finiva per condizionare un discorso aperto, sia sui comportamenti dei genitori sia sui modi di affrontare i disagi che la disabilità porta con sé, al punto di coinvolgere una intera famiglia, per tutta una vita.

Eppure non può essere che un ragazzo, solo perché ha la sfortuna di nascere con un cromosoma in più, debba ritrovarsi costantemente in una situazione di inferiorità e di menomazione, (che addirittura supera quella che gli ha riservato madre natura), per tutte le difficoltà che il mondo intorno a lui gli crea. Non può essere che tutti gli girino le spalle e che noi genitori, per evitar loro tale sofferenza, si cerchi di proteggerli nel modo più sbagliato che è quello di isolarli e di tenerli ossessionatamente legati in una bambagia impenetrabile.

Io mi ricordo, con tutti i particolari tracciati indelebilmente nella mia memoria, ciò che è accaduto quando, dopo una ventina di giorni dalla nascita di Gabriele, è avvenuto nella nostra famiglia. Non avevo rivelato ad alcuno i sospetti del pediatra della clinica dove era avvenuta la nascita.

Ero riuscito a tenere nascosta anche a mia moglie la sorte che era toccata al nostro nuovo figlio con mille pretesti, non ultimo quello di strapparglielo dal lettino che si trovava al suo fianco, per un ricovero al policlinico del capoluogo con una mia puerile giustificazione che i sanitari avevano ben compreso ed accettato.

Tuttavia quando Gabriele era tornato a casa, non avevo più potuto nascondere ulteriormente la diagnosi, ormai avallata dalla mappa cromosomica, che nel frattempo avevo fatto predisporre, della sindrome che avrebbe accompagnato Gabriele per tutta la vita. Con mille inutili parole avevo cercato di dire quale fosse la condizione di nostro figlio, fino a che mia moglie aveva voluto conoscere il verdetto scientifico di quella che io avevo continuato a descrivere come una malattia. Mi ricordo che Gabriele si trovava nel fasciatoio, mentre la mamma lo stava cambiando degli indumenti. Quando avevo pronunciato quella parola che in mille modi avevo cercato di non pronunciare prima, mia moglie, guardando il suo bambino, era scoppiata silenziosamente a piangere. Una ventina di secondi, non di più. Poi si era asciugata gli occhi, aveva chiamato intorno a sé i nostri quattro figli ed aveva comunicato ad essi la situazione del loro fratellino appena nato.

"Da questo momento - aveva sussurrato - va detto a tutti di che tipo è il fardello che Gabriele dovrà portare con sé". "Non bisogna tenere nascosto nulla e tanto meno nascondere Gabriele" aveva aggiunto asciugandosi le labbra. A me aveva aggiunto con determinazione che la sindrome di down che il nostro bimbo aveva portato con sé al momento della nascita andava subito rivelata a tutti coloro che ci avrebbero chiesto di lui e che tutti noi, più uniti che mai, avremmo dovuto impegnarci a far crescere Gabriele in mezzo agli altri, allevandolo come erano stati allevati fratelli e sorelle. E da quel momento, sempre, tutti noi, genitori, fratelli e sorelle di Gabriele, abbiamo cercato di comportarci in modo che non sappiamo se sia quello ideale: cioè essere consci della menomazione

di nostro figlio, più che mai convinti e determinati a far in modo che il nostro bimbo fosse spinto a frequentare gli stessi ambienti che noi frequentavamo, di consentirgli, a prezzo di grandi sacrifici da parte di tutti, quindi non solo nostri, di essere costantemente in mezzo alla cosiddetta normalità. E di un altro fatto ancora mi ricordo con la commozione disperata che mi aveva colto in quel momento in cui era stato annunciato che il mio bimbo aveva dentro di sé la sindrome di down. Quasi inconsciamente, in quel momento, a voler confermare come il modo di scambiare tra genitori le conoscenze dei problemi legati al sopraggiungere di un figlio, colpito da disabilità, non abbia possibilità di sbocchi, almeno nell'immediato, cioè al momento della nascita, vale a dire quando un genitore ha più bisogno di una parola di conforto e di un gesto ben augurante per il futuro, mi sono sentito solo, molto solo, come se avessi fin da quel momento avvertito non tanto le difficoltà di far crescere Gabriele a fianco della nostra normalità, quanto l'isolamento triste e disperato di chi si sente estraneo a qualsiasi tipo di accettazione, non della famiglia ma da parte degli altri. Come sarebbe stata la nostra esistenza, la mia, quella di mia moglie, quella dei miei figli, in presenza di un problema così devastante (almeno così a quel tempo pensavo), che cosa sarebbe accaduto a tutti noi, allorché il nostro Gabriele sarebbe cresciuto negli anni, che per noi si presentavano ricchi di incognite, con mostri che vagavano nella nostra mente, ipotizzando un terribile futuro. E con il pensiero mi è poi accaduto, a distanza di anni, di andare a quei giorni tremendi, quando il futuro non aveva dimensione alcuna, era il nullo assoluto, ad un episodio che non avrei più dimenticato e che mi avrebbe fatto molto pensare. In occasione di un convegno sulla disabilità, organizzato da alcune associazioni di servizio della mia città, un rappresentante di un'associazione di genitori aveva raccontato un fatto che mi aveva, ancora una volta, stravolto. Quel genitore aveva ricordato di un manifesto esposto da una associazione, sul quale era riprodotta l'immagine di un ragazzo affetto dalla trisomia ventuno. E sotto una scritta: prima mi chiamavano mongoloide, poi hanno detto che sono un ragazzo down: ma io mi chiamo Alberto". E questo è un episodio che non ho mai potuto dimenticare, unitamente ai giorni in cui ho dovuto comunicare alla mia famiglia che, neppure conosceva al pari mio, il significato della parola down e che al massimo aveva udito solo in qualche occasione pronunciare il vocabolo mongoloide, quello che era accaduto nella famiglia con la nascita di Gabriele. Ed è stato proprio in quell'occasione che dentro di me si è determinata la convinzione che noi genitori di ragazzi disabili, dovremo lottare sempre in ogni occasione, con tutte le nostre forze ma possibilmente insieme, per agevolare con reciproche confidenze i percorsi di ciascuno, in particolare di coloro che sembrano più refrattari e più restii ad aprire il proprio cuore alle reciproche confidenze. Anche mio figlio è soltanto Gabriele e niente altro!



E quando penso a quei giorni di pena e errata commiserazione di me stesso per la disabilità di mio figlio, ricordo al contrario un episodio che aveva fatto bene sicuramente a me e credo anche a chi mi aveva interpellato al limite di una sua profonda crisi che mi aveva seriamente preoccupato.

Il direttore di un foglio settimanale della Val d'Aosta una mattina mi aveva chiamato al telefono e dopo avermi chiesto mille scuse, mi aveva detto di aver letto un mio libretto che io avevo scritto qualche tempo prima, raccontando più a me che agli amici che mi avevano poi benevolmente letto, la storia di una nascita e di una famiglia che era stata gettata bruscamente in un problema di disabilità. Il giornalista valdostano che mi stava interpellando, aveva avuto modo di leggere quello che io avevo raccontato nell'ambito della tipografia dove il mio libretto dal titolo "Benvenuto in famiglia - lettera ad un ragazzo down", era stato stampato. Dapprima non riuscivo a comprendere il senso della sua telefonata, il perché egli mi rivolgesse certe domande, fino a quando è scoppiato a piangere e mi ha raccontato che da qualche giorno gli era nato un bimbo, colpito dalla sindrome di down. Io ho parlato a lungo quel giorno con quel padre disperato, ho cercato di trasmettergli tutta la mia gioia per essere genitore felice di un ragazzo come il suo, gli ho detto che quel suo figlio sarebbe stato un portatore non di disabilità ma di amore immenso per lui e per sua moglie e che avrebbe dovuto pensare immediatamente a far nascere un altro figlio, perché la compagnia di un fratello avrebbe di certo aiutato il suo bimbo meno fortunato a crescere con il sorriso sulle labbra fino a far gioire tutta la famiglia. Purtroppo la lontananza fisica non aveva poi consentito a due genitori che erano stati interessati dallo stesso problema, di frequentarsi direttamente per cui oggi non so altro, se non per aver ascoltato alcune voci di amici comuni. Al mio amico un secondo figlio era poi nato, normale, in salute, e quella situazione di disperazione che aveva caratterizzato quei giorni, grazie a Dio, si era trasformata in accettazione, dapprima, e poi in entusiasmo, alla presenza di una realtà che faceva comprendere come quel figlio nato con il peso della sindrome di down, rappresentasse una grazia del cielo consentendogli di gioire con lui e di ricevere un affetto che nessun figlio cosiddetto normale è in grado di offrire.

Di un altro episodio non mi dimentico. Quando Gabriele era nato ed io l'avevo fatto ricoverare al policlinico del capoluogo, per toglierlo provvisoriamente alla madre, alla quale non avevo avuto il coraggio di comunicare la disabilità, prendendo a pretesto miserabili sospetti di itterizia che i medici avevano accettato per validi perché consci della mia disperazione, tenevo stretto il mio segreto verso tutto e tutti. Uno di quei giorni un mio vecchio amico d'infanzia con il quale avevo condiviso momenti felici ed altri seriamente preoccupati, mi aveva chiesto di accompagnarmi al policlinico per far visita a Gabriele. Di fronte alla sua insistenza amichevole non ero stato capace di dire di no ed in auto durante il percorso avevo confidato la situazione di disperazione in cui mi trovavo per la disabilità che aveva accompagnato Gabriele alla sua nascita. Non avevo potuto proprio farne a meno. Il mio amico era rimasto silenzioso, mi aveva poi chiesto qualche particolare della nascita e della salute del mio bimbo, fino a quando avevamo raggiunto l'ospedale. Attraverso i vetri di protezione della stanza in cui Gabriele era ricoverato, il mio amico aveva guardato a lungo il viso del mio bambino e, sempre senza dir nulla, aveva accennato ad uscire. Una volta in auto aveva tentato di esprimermi la sua comprensione, cercando di infondermi coraggio. Io, quasi per reazione, mi ero fatto uscire di bocca un'affermazione azzardata che presupponeva una sorte di ribellione al destino che aveva voluto colpirmi così gravemente ed avevo detto: "Non fa nulla: il mio bimbo crescerà come i suoi fratelli. Se siamo riusciti ad allevarne quattro, allevaremo anche lui". Una rispostaccia, vista alla luce del tentativo di farmi comprendere la partecipazione al dolore, ma evidentemente una reazione di chi non riesce ad avvicinarsi al processo di accettazione che è indispensabile raggiungere in casi così delicati. Ecco uno dei momenti in cui fai capire di non volere interferenze di nessun tipo, a dimostrazione di come diventi poi sempre più difficile scambiare opinioni con un genitore che ha generato, come me, un figlio disabile. Sempre è il problema dell'accettazione che fa naufragare la buona volontà di riuscire ad essere vicini ad altri

genitori come sono io.

Racconto l'episodio perché può aiutare qualche altro padre che si trovasse a vivere la mia stessa situazione. Dopo aver esploso quell'affermazione, forse fuori tempo e fuori luogo, a distanza di alcuni mesi il mio amico, che, nell'occasione del colloquio con me, aveva osservato un immediato silenzio, quasi più rispettoso del mio dolore che della mia affermazione, mi aveva detto che aveva avuto piacere di sentirmi così pronto ad affrontare un evento condizionante, ma che in un momento di maggior distensione si sentiva in dovere di mettermi in guardia contro le mie reazioni di supponenza, perché l'avvento di un figlio disabile è comunque un problema che può condizionare la vita. Era come dirmi: sii pure forte ma ricordati che non sarà facile e che dovrai affrontare la situazione con tanta umiltà.

Dimenticavo: quel mio caro amico è padre di un figlio affetto da disabilità. Anche se non grave.

Quelle parole dovevano inseguirmi a lungo perché anch'io ho sentito il peso della differenza, anche se ho sempre presentato mio figlio come un "normale" ragazzo down. E tutto ciò fino a quando, con lo sport, Gabriele ha trovato la sua giusta collocazione "pubblica" e si è trovato ad esprimere se stesso in una situazione che gli doveva diventare consona, agevole, coinvolgente, addirittura abitudinaria. Noi, come famiglia, non abbiamo mai ostacolato la passione allo sport di Gabriele, anzi; oggi possiamo affermare che, dai venti ai trent'anni, il nostro ragazzo ha percorso chilometri e chilometri nell'acqua delle piscine dell'Italia e del mondo, ha disputato partite di tennis a livello nazionale ed internazionale, ha sciato in tutte le stazioni invernali ed ha preso parte a tutti i campionati italiani di sci, in questi ultimi pur senza clamorosi risultati, ma sempre con eccezionale trasporto di partecipazione.

E grazie alla pratica sportiva a cui si è dedicato, Gabriele è riuscito a superare, sul piano psicologico e su quello dell'accettazione, barriere che temevamo, il giorno dopo la nascita, addirittura inaffrontabili, ritenendo dentro di noi che un ragazzo down non sarebbe mai stato in grado di abbattere o di oltrepassare il confine segnato dal pesante fardello della disabilità psichica. Insomma è stato tenuto vivo per se stesso e in mezzo agli altri dalla partecipazione, e non necessariamente come protagonista, agli eventi dello sport. E così per tanti anni ed ancora oggi il suo splendido dialogo con lo sport continua. Ed io, genitore di un ragazzo down, grazie allo sport, in alcune occasioni ho scoperto nell'ambito di genitori di ragazzi che, come Gabriele, praticano l'attività agonistica, una sensibilità certamente più acuta nei confronti della vita e soprattutto ho potuto reperire in essi un modo nuovo di presentare i problemi dei rispettivi figli, quasi fosse lo sport ad offrire una apertura forse solo accennata fino a scoprire quelle situazioni che si hanno in comune, in funzione della presenza, nella famiglia di ciascuno, di un figlio down. Tuttavia sul comportamento mio e della mia famiglia non abbiamo potuto confrontarci mai, in modo schietto e non solo superficiale, con altri genitori che stavano vivendo la nostra stessa situazione, per cui non siamo ancora oggi in grado di comprendere, se l'atteggiamento che noi abbiamo avuto di affrontare i problemi di una sindrome così grave e soprattutto incurabile, è stato il meglio che noi si potesse fare oppure sono stati commessi errori che potrebbero a distanza di anni, risultare irreparabili. Non nascondo che sia molto difficile per genitori che sono colpiti da una situazione così difficile e che da un giorno all'altro sono costretti a cambiare vita con tutta la famiglia, accettare una sorpresa così sconvolgente. Perché davvero sconvolgente per la mia famiglia è stato l'annuncio dei sanitari che Gabriele era un bimbo disabile. A quel tempo infatti, quando il nostro quinto figlio è comparso sulla scena di questo mondo, ancora non esistevano metodi scientifici come quelli di oggi, grazie ai quali la nascita di un bimbo disabile può essere prevista mesi prima che il parto si concretizzi. Debbo tuttavia affermare che se, alla nostra famiglia, i sanitari, dopo pochi mesi dall'inizio della gravidanza, avessero detto che il bimbo, portato amorosamente da mia moglie dentro di sé, era affetto dalla sindrome di down, io non sono in grado di affermare oggi circa il modo in cui ci saremmo comportati. Per essere chiari fino in fondo non sono in grado oggi di affermare se avremmo optato per affrontare un aborto terapeutico, così come la scienza oggi consente, oppure se decidere ugualmente di far nascere il bimbo che stava per aprire gli occhi alla vita con il fardello

della disabilità. Alla luce di quello che oggi è Gabriele debbo affermare che mai avremmo potuto rinunciare ad un figlio come lui, ad un ragazzo che è diventata la pietra d'angolo della costruzione che è stata elevata nella nostra famiglia, la quale, composta oggi da genitori, fratelli, sorelle, nuore, generi e da otto nipoti, non avrebbe di certo vissuto quel senso di unità e di serenità che oggi riesce a tenerci insieme esclusivamente in funzione sua, nonostante il trascorrere degli anni e le situazioni che nel frattempo si possono essere determinate negli alti e bassi che la vita è solita riservare a tutti. Io ben comprendo che, dal momento del disastro psicologico che segue alla nascita di un figlio disabile, diventa oltremodo difficoltoso prepararsi ad un dialogo concernente i problemi che accompagnano tale evento, (dialogo che non è frutto di un'antica amicizia o di una lunga frequentazione, ma soltanto il risultato di uno stato di necessità che si è determinato senza essere il frutto di una scelta preventivata, come tutto è preventivato quando sta per nascere in una famiglia un nuovo figlio); ciascun genitore, infatti, coinvolto dalla natura ad affrontare problemi che ritiene solo suoi, evita, quasi con una sorta di estrema difesa, di aprirsi anche a coloro che vivono una identica situazione.

Ripetutamente mi sono chiesto il perché di un tale affanno psicologico, che, non disgiunto dal dolore dell'avvenimento, rende ogni cosa molto complessa, sia nel partecipare ad altri il proprio dolore, sia nel far propria l'accettazione di un fatto di cui ci si chiede con egoismo e con ansia "perché proprio a me"? Debbo dire di essermi in alcune occasioni trovato nelle condizioni ideali per poter discutere dei figli nati sfortunati ma sempre anch'io ho avvertito come un freno che mi ha impedito di andare al di là di una semplice e superficiale considerazione.



Credo di aver provato in una sola occasione, fino ad ora, un felice momento di sollievo per essermi confrontato con una famiglia come la nostra, anch'essa composta da due genitori e da quattro figli, (l'ultima dei quali è una splendida ragazzina colpita dalla sindrome di down). Ricordo molto bene quell'incontro. Ci trovavamo negli Stati Uniti e precisamente nel North Carolina al seguito di Gabriele che si era guadagnato i galloni di nuotatore azzurro di Special Olympics e che era stato inviato in America per difendere i colori italiani, peraltro poi onorati dalla conquista di una meravigliosa medaglia d'oro nei 25 metri stile libero. L'organizzazione di quell'evento importante, che corrisponde ogni quattro anni alle nostre Olimpiadi, aveva predisposto incontri di ospitalità con famiglie del luogo che si erano dette entusiaste di partecipare all'esperimento: tre componenti della nostra famiglia avevano raggiunto Gabriele in North Carolina, purtroppo lontani dalla sua base di allenamento e dal suo ritiro in un college di quella città che vanta una delle Università più celebri e

rinomate degli Stati Uniti. Dopo un paio di giorni di inutile soggiorno in attesa che si svolgesse la cerimonia di apertura dei giochi (una delle più suggestive e commoventi a cui io ho avuto modo di assistere), nel corso della quale eravamo riusciti a vedere finalmente Gabriele nelle file della delegazione italiana sfilare davanti a 50.000 spettatori, eravamo stati raggiunti da un invito della famiglia che si era accollata l'onore di rendere meno difficoltosa la nostra permanenza. Dapprima avevamo conosciuto il padre, un esperto commercialista, il quale, in compagnia di mio figlio Gualtiero che conosce perfettamente la lingua inglese, aveva assistito alle gare di finale di Gabriele nella piscina olimpionica dell'Università; quindi eravamo stati nella loro bella casa ed avevamo trascorso una piacevole serata insieme, dopo un pranzo all'italiana che mia moglie aveva preparato. Ecco, in quell'occasione il discorso, tramite l'interprete di famiglia (mio figlio), aveva a lungo spaziato, percorrendo le reciproche tappe che le famiglie avevano percorso nell'affrontare il problema dell'handicap. Erano stati discorsi sinceri: noi da una parte a raccontare le esperienze



quotidiane a contatto con il problema della trisomia 21, ed i nostri amici dall'altra, i quali avendo una bimba, ancora piccola coinvolta nel problema della stessa disabilità di Gabriele, pendevano dai nostri racconti per apprendere il modo migliore di affrontare la sindrome di down. Ebbene i discorsi erano stati così chiari e coinvolgenti che le nostre famiglie sono rimaste in continuo contatto e periodicamente si scambiano notizie e foto con particolare riferimento, noi a Gabriele, e i genitori americani a Emma. Entrambi ci teniamo a mostrare i progressi dei nostri ragazzi colpiti dalla menomazione genetica, noi di Lele e dei suoi progressi come atleta e come uomo, e i nostri amici quelli della bimba ormai in pieno sviluppo fisico, ancor più bella di quando l'avevamo conosciuta. E credo che a breve non verrà meno anche una loro visita in Italia a casa nostra. Tutto questo mi sono trovato a ripensare il giorno in cui Gabriele ha compiuto i trent'anni di età ed ha festeggiato il traguardo con una partecipazione ed una presenza che mi hanno colpito e sorpreso.



Trent'anni di vita rappresentano un traguardo che sicuramente comporta un momento di riflessione ed una piccola pausa di pensiero, oppure si tratta di un compleanno come tutti gli altri? E per un giovane che compie i trent'anni con il fardello della disabilità che cosa comporta una ricorrenza così significativa nel suo tracciato di vita e nel modo di gestire la propria esistenza, soprattutto in mezzo a coloro che gli vivono accanto? È forse necessario pervenire a conclusioni definitive, quando si taglia quel traguardo, oppure nulla muta nelle condizioni di pensiero di coloro che proseguono la loro esistenza, all'interno di quello che è sempre stato il loro ambiente naturale, con aggiunto il bagaglio di maturità che accompagna il raggiungimento anagrafico della trenta primavera? Tutto questo, è molto altro ancora, mi sono chiesto il giorno in cui mio figlio Gabriele ha compiuto trent'anni, circondato non soltanto dalla presenza dei suoi familiari ma anche dalla partecipazione dei suoi amici più cari, di coloro cioè che, avendolo conosciuto da vicino e frequentato per qualche tempo, hanno saputo superare senza alcuna remora il disagio della sua disabilità, per affezionarsi ogni giorno di più e per trasformare un sentimento superficiale di occasionale conoscenza in qualcosa di affettuosamente duraturo. Ed è stato proprio nel giorno del compimento dei trent'anni di Gabriele che nel mio animo si sono accavallati sentimenti contrastanti, per me che ho lottato al suo fianco in un indissolubile legame, fatto non soltanto di affetto e di amore, ma soprattutto di un invisibile filo che ha trasformato il rapporto di un padre con il proprio figlio disabile in qualcosa che non può essere compreso da nessun altro e che certamente non so descrivere. Io non credo che, continuando ad osservare l'atteggiamento di un figlio con l'acutezza intensa di chi vuole indagare e forzare ad ogni costo una volontà che chiede di spingersi ben oltre nella sua diagnosi psicologica, serva a fissare determinati risvolti inconsci del carattere o ad individuare con una certa approssimazione, le volontà, gli atteggiamenti, le propensioni, o addirittura quel qualcosa che un figlio tende a tenere nascosto per una forma di riserbo che è tipica dei figli nei confronti di un genitore. Dico questo perché ogni qual volta mi sono avventurato a sottoporre me stesso all'atteggiamento di chi, senza essere osservato, cerca di analizzare in profondità l'atteggiamento dei propri figli o non viene a sapere nulla di più di quanto già conosce, oppure non è mai riuscito a scoprire gli aspetti inediti, tali da essere considerati il risultato esclusivo di una osservazione più volutamente intensa. Tuttavia con uno dei miei figli, e precisamente con Gabriele, è successo

qualcosa di inusuale, proprio in relazione a tutto ciò che caratterizza i reciproci contatti o addirittura le analisi (forse semplicistiche perché non mi illudo di essere un fine conoscitore dei sentimenti dei miei ragazzi, pur vivendo ad essi vicino anche se spesso li osservo da lontano) che inducono a formulare diagnosi sempre necessariamente mirate e forse come tali condizionate. Ed il giorno del compimento dei trent'anni un fatto che io non avevo mai messo in bilancio è successo, senza peraltro che io lo volessi in modo esplicito. È accaduto tutto così velocemente in quell'occasione, che quasi mi sono sentito escluso da quei sentimenti di amorevole affetto per Gabriele che gli hanno riservato coloro che il mio ragazzo aveva invitato alla sua festa per il suo compleanno. Ecco in quella circostanza non sono più stato io. Guardavo la festa senza vedere i personaggi, ad esclusione del mio ragazzo che chiedeva soltanto di mettere in evidenza quanta fosse la sua felicità nell'essere al centro dell'attenzione di coloro che gli riservavano da sempre, in occasione di ogni incontro, tutta la loro considerazione. Mi sentivo "fuori" anche se non lontano, fisicamente presente, ma senza avvertire alcuna fisicità. C'era chi voleva parlare con me senza che io avvertissi né le loro domande né tanto meno le mie risposte e mi pareva così inverosimile di provare un tale sentimento che mi tormentavo in una sequenza tutta mia di emozioni molto forti che io giudicavo essere al "contrario" di quelle che dovevano giustamente determinarsi in un contesto che vedeva proprio il mio dolce ragazzo down al centro di un gruppo che sembrava non avere che espressioni di autentico affetto soltanto per lui. E dentro di me dicevo: perché mi deve accadere oggi di non sentirmi qui con lui, con tutta la mia famiglia, con tutti i miei otto nipoti, con tutti i suoi amici vecchi e nuovi, quando tra me e Gabriele non può esistere lontananza fisica ed affettiva? Quante volte nei giorni che sono seguiti a quel compleanno mi sono chiesto il perché di un vuoto mentale ed affettivo che è durato fortunatamente soltanto pochi minuti ma che mi ha preso con decisione la mano per condurmi ad inseguire, nel vuoto mentale più totale, sentimenti che mi hanno inevitabilmente guidato al momento in cui mi era stata comunicata l'infermità di Gabriele, alcune ore dopo la sua nascita. Ma perché mi tormenta così tanto il ricordo di quel momento, se in seguito l'accettazione di quel fatto è divenuto un sentimento che mi ha reso felice e con il passare del tempo si è trasformato in qualcosa senza il quale non saprei più vivere? Ma perché di tutto ciò io non riesco a parlare con un qualsiasi genitore che abbia un figlio come il mio Gabriele, perché non sono in grado di verificare nell'ambito di un colloquio sincero ed aperto con un padre che vive il mio stesso problema, fino a che punto io, per trovarmi solo mentalmente a considerare gli eventi della mia vita legati al mio figliolo down, imbocco strade che non debbono essere percorse, ma soprattutto perché io mi perdo in siffatte contorsioni di pensiero, invece di vivere felice, quando la felicità mi deriva soprattutto dall'essere il genitore di un ragazzo formidabile e sensibile come Gabriele? E perché mi può accadere di essere protagonista di episodi che una persona normale, come io mi ritengo di essere, non dovrebbe neppure ipotizzare? Credo di aver pagato le conseguenze di quella giornata, dove niente altro è esistito, senza peraltro che io così avessi voluto. E dirò che qualche tempo dopo quella faticosa data del traguardo dei trent'anni, attesa da Gabriele con trepidazione e festeggiata con la gioia dei suoi freschi trionfi sportivi in ogni parte del mondo, tutto ciò che io avevo accumulato dentro di me, ha contribuito probabilmente a rendermi protagonista " al contrario" nei confronti suoi e di coloro che ci circondavano, nel senso che qualcosa mi ha afferrato ben dentro di me e mi ha iniettato una ragione di esclusivismo, se non addirittura di egoismo, che non mi ha più consentito di dividere di lui nulla con nessuno, ulteriormente finendo sopra le righe di qualsiasi atteggiamento ragionato. Sono rimasto sorpreso anche perché un momento di tale incongruenza esteriore doveva realizzarsi poco tempo dopo, a riprova di un mio totale esclusivismo (o egoismo?) per quanto riguarda i miei rapporti con Gabriele.

Alcuni mesi dopo il suo compleanno, infatti, io ho accompagnato Gabriele a Roma a disputare i Campionati Italiani di tennis Special Olympics, dai quali egli è tornato completamente distrutto a causa dello stress sportivo - agonistico che lo ha accompagnato negli ultimi mesi, ma ancora una volta con una medaglia d'oro di primo della classe. In quell'occasione io ho avvertito di

non riuscire a sopportare ulteriormente che, tra lui e me, (probabilmente ancora invasato e condizionato da quello che mi aveva ossessionato in quel giorno di sua festa, senza che io fossi riuscito a scaricarmi in qualche modo raffrontandomi con un genitore di un figlio come il mio) possano inserirsi altre persone che io posso anche considerare inopportune, qualsiasi decisione esse prendano nei confronti di Gabriele, anche se ammetto che si tratta di reazioni che non hanno nulla di giustificato e di ragionevole e che finiscono purtroppo per nuocere al mio ragazzo, estremamente sensibile per tutto ciò che avviene in famiglia o che riguarda i suoi familiari, anche se si tratta di episodi che si verificano al di fuori della famiglia stessa. Il fatto, in quell'occasione ritenuto di un peso psicologico per me non trascurabile, è avvenuto, come ho detto, a Roma, ed è presto raccontato. Quando Gabriele gioca a tennis in partite che contano per il risultato, io lo seguo dai bordi del campo all'esterno, e mi picco di allungargli qualche semplice incitamento, che non è il frutto di una mia specifica competenza ma è soltanto il pretesto per fargli comprendere che io gli sono vicino. E lui, almeno a me sembra, è contento che io gli stia accanto, anche se ormai ha una padronanza del gioco che è superiore a qualsiasi mia raccomandazione pseudo tecnica. Eravamo al Foro Italo di Roma. Io mi spostavo regolarmente ogni due "giochi" da un lato all'altro del campo di tennis, al suo seguito, ora incitandolo, ora tranquillizzandolo. Ad un certo punto l'organizzatore del torneo, che altri non era che il suo coach preferito, il selezionatore della nazionale Special Olympics, Daniel Sampayo, si era rivolto a me e mi aveva detto che il fatto che io fossi così vicino con i miei consigli, impartiti a voce alta a Gabriele, andava contro qualsiasi regolamento. Non va dimenticato che si trattava di un incontro ormai fuori classifica, più dimostrativo che agonistico, e che di non regolamentare era stato fatto giustamente molto per favorire il divertimento dei protagonisti speciali. La cosa mi aveva indispettito ed avevo reagito male alle osservazioni, rispondendo con aggressività a ciò che mi veniva contestato. Gabriele aveva udito e in campo si era disunito per l'emozione del diverbio, fino a chiedermi a voce alta che cosa fosse accaduto per rispondere con una reazione così forte ad una persona che gli era molto amica, che tutti noi stimiamo, che è sempre stata vicino a Gabriele (ed infatti nonostante le mie follie continua ad essergli accanto) e con la quale aveva condiviso trasferte in Irlanda e negli Stati Uniti. Ecco la reazione al di sopra delle righe, di cui dicevo, capace purtroppo di disturbare la serenità



stessa del mio ragazzo, oltre a rovinare un'amicizia che ritenevo e ritengo sincera con Daniel, io penso che debba essere messa in evidenza soprattutto per sentirmi di essere più vicino a quei genitori, che come me, si trovano ad affrontare problemi di comportamento involontario anche se provocatorio, giustificato proprio dal fatto di essere genitori di ragazzi disabili. Va da se che i

rimbrotti della mia famiglia si sono sprecati, mentre mi è stato di molto conforto il delicato intervento del quarto dei miei figli, Gianalberto, con il quale abbiamo a lungo parlato di disabilità, di sindrome di down e di sport della disabilità. Debbo dire che in questa occasione quello che ci siamo detti con Gianalberto è stato di carattere generale, pur specifico circa la disabilità che fa sport, anche se prevalentemente è stato sempre Gabriele al centro dei nostri discorsi e pur con un preciso e severo sconfinamento critico al mio comportamento.

Gianalberto era stato chiaro. "Vedi, papa, tu non puoi ergerti nella ideale figura di colui che deve necessariamente battersi contro chiunque, che, a tuo dire, si comporta con Gabriele in un modo che tu ritieni non consono al rapporto con lui, ma soprattutto con chi tu consideri erroneamente che forzi la mano per interpersi in un atteggiamento che contrasta con il modo tuo di intendere il tuo amore per Lele, soltanto perché è un ragazzo down. La nostra famiglia, per la sua unità, è stata un esempio che Gabriele ha sempre molto apprezzato ed ogni qual volta un tuo atteggiamento, che sconfinava al di là delle righe di un comportamento "normale", o che nella sua mente appare come un qualcosa che va al di là di una consuetudine per lui diventata realtà, Gabriele immediatamente avverte che qualcosa non funziona e si scombina, si disunisce psicologicamente, senza contare che la persona alla quale hai rivolto pesanti risposte a Roma, soltanto per averti chiamato al rispetto di un regolamento che nel tennis è universalmente riconosciuto ed osservato, aveva saputo in altre occasioni essere molto vicina a lui. Che poi altri motivi che non sto ad elencare possano giustificare il tuo atteggiamento in quella proiezione protettiva di cui tu ti rendi protagonista, è possibile ed io non intendo proprio colpevolizzare la tua presa di posizione. Il fatto è che Gabriele è un meraviglioso ragazzo che ama la vita, che vuole amicizia e a cui non interessa nulla, se in alcune occasioni soffre ingiustizie, purché esse non intacchino l'amicizia di chi gli vuole bene ed i rapporti che la famiglia deve avere con coloro che lui ha scelto come amici".

Ecco, nulla di più ragionevole consente di conferire equilibrio a sentimenti che non possono essere soffocati ma che necessariamente debbono essere purificati nel segno di un benessere psichico che noi tutto vogliamo attribuire al nostro amore per Gabriele. Il fatto è che io sono ben certo che mio figlio Gianalberto ha avuto ragione nel bollare in tal modo il mio comportamento, ma nello stesso tempo non posso accettare nessun tipo di interferenza che miri a mettere in dubbio la eccezionalità e l'indispensabilità del mio rapporto con Gabriele. Non intendo essere protettivo nei confronti del mio ragazzo, ma voglio che i miei rapporti con lui siano qualcosa di soltanto mio. E nell'occasione di cui ho parlato, a mio modo di vedere, forse sono andato oltre ma anche chi mi aveva spinto sui binari di tale reazione non aveva tenuto in alcun conto i presupposti che avevano indubbiamente comportato siffatte reazioni. E tali presupposti esistevano, eccome se esistevano, ed erano anche perfettamente conosciuti. Tuttavia, dopo quell'episodio, i miei figli mi avevano evitato altre bizzarrie comportamentali, sempre marcandomi molto stretto, come si dice nel calcio, e sempre da molto vicino. Ed a questo punto mi sono poi fatto un'idea: il motivo per cui il dialogo tra genitori di ragazzi disabili è così difficoltoso, è perché nessuno di noi, al momento degli incontri, è preparato a scambiare opinioni, se non addirittura modi di comportamento sull'educazione e sul trattamento che ciascuno riserva ai propri figli. Subentra in ogni genitore quel senso di esclusiva appartenenza del proprio ragazzo e da lì, forse, dapprima la riservatezza su tutto ciò che riguarda il figlio e poi subito dopo la reazione ingiustificata ad atteggiamenti che sembrano non sembrare quelli che noi riteniamo opportuni. Ma allora è la tanto agognata accettazione che non è ancora stata raggiunta? E di ciò, debbo dire, faccio fatica a rendermi conto, in particolare io che mi sono sempre vantato di aver fatto dell'accettazione un motivo trainante del mio atteggiamento nei confronti di Gabriele, fino a spendere questa certezza ogni qual volta sono stato chiamato a propormi nel mondo della disabilità.

Un anno dopo quell'avvenimento Lele è tornato a Roma per disputare la nuova edizione dei campionati italiani di tennis. Stesso luogo, stessi visi, compreso quello del suo "adorato" coach, stesso ambiente, quasi stessi avversari. Ebbene nei giorni della vigilia, senza che nessuno dei

familiari tornasse sull'accaduto di dodici mesi prima, c'era stata addirittura una corsa da parte di tutti, nipoti per primi, per farmi comprendere, debbo dire con grande tatto, che ad accompagnare Gabriele sarebbero stati in molti e che si trattava soltanto di scegliere. Logicamente io non facevo parte dei probabili accompagnatori del mio ragazzo. Alla fine è toccato ad un altro dei miei figli, Gualtiero (il fratello "severo" che lo segue in quasi tutte le trasferte sportive), il quale, nonostante i gravosi impegni di lavoro (è contitolare di uno studio di ingegneria ambientale), si era messo a disposizione per la grande felicità di Lele che stravede per lui.



Ma non basta. Alla trasferta si è unita anche Giulia, una degli otto nipoti di Lele, la quale sta vivendo una stagione da diciassettenne particolarmente intensa, tutta protesa a realizzarsi negli studi e nella vita, vita in cui non intende rinunciare alla dedizione alla disabilità.

Debbo dire che proprio a Roma avevo cercato un contatto con un genitore che aveva accompagnato il figlio ai campionati di tennis. Mi sono trovato di fronte ad una persona di grande educazione e riservatezza. Abbiamo scambiato qualche parola, ho cercato di affrontare il problema delicato dei rapporti con un figlio disabile ma i suoi pensieri, in quel momento, erano più portati a valutare le condizioni di salute della consorte che i problemi di suo figlio, peraltro un ragazzo di eccezionale sensibilità e misura oltre che di riserbo.

Quell'incontro tuttavia, anche se sfumato, anche se blindato da mille precauzioni reciproche, mi ha offerto un'ulteriore certezza: vivere a contatto quotidiano con un ragazzo come Gabriele è una esperienza che ha qualcosa che non si può descrivere attraverso l'uso di una penna o la tastiera di un computer. La sua forza è diventata la forza di tutti noi ed in particolare la mia, la sua dolcezza può essere paragonata ad un tocco sublime che sa coinvolgerci e che ti prende in ogni momento, la sua gentilezza raggiunge vertici inimmaginabili e lui, Gabriele, è un figlio che tutti vorrebbero avere all'interno delle rispettive famiglie.

Voglio tuttavia tornare al giorno del compleanno di Gabriele ed ai festeggiamenti che i suoi amici più cari gli hanno dedicato, nel segno di una sorprendente stima che li ha condotti a circondarlo, non solo di un sentimento superficiale, ma di qualcosa che è rimasto dentro tutti noi e che in momenti successivi è stato sempre confermato. Debbo dire che avendo, una volta ancora, osservato Gabriele in giorni successivi nel suo mondo dello sport agonistico, in mezzo a ragazzi che, come lui, parevano dipendere da quello che lui suggeriva, con l'entusiasmo di chi ha trovato nella pratica

|sportiva un suo modo nuovo di collocarsi in mezzo agli altri, mi ha condotto con serenità a quel giorno dei suoi trent'anni così importante nei miei pensieri e mi ha ulteriormente convinto che non solo egli è maturato perché ha superato i trent'anni ma perché lo sport lo ha aiutato ad essere come tutti gli altri, quegli altri che hanno presenziato intorno a lui ai festeggiamenti del suo compleanno. Da qui alcune considerazioni che inevitabilmente mi conducono a spaziare in un mondo che è anche il mio per essere il suo, ma che inevitabilmente mi portano costantemente verso situazioni che io scopro essere sempre in movimento, se non addirittura nuove del tutto.

Quel giorno a me non era parso un momento di vita come altri, di quelli cioè che abbiamo vissuto più intensamente, uno vicino all'altro, con le emozioni che la sua crescita e le sue imprese nello sport hanno comportato. Era stato qualcosa che non ha fatto mai parte di una mia consuetudine di pensiero, quando è Gabriele ad essere al centro dei miei pensieri e delle mie azioni, un qualcosa che pareva quasi tormentarmi senza possibilità di poter pensare con la necessaria freddezza alla mia affettuosità verso di lui. C'era un riflesso molto intenso che mi divideva da Gabriele, mentre sprizzava gioia da quei suoi occhi che sanno esprimere le emozioni più intense, specie quando si colorano di un azzurro chiarissimo che io non ho mai visto in alcuno della nostra famiglia.

A questo punto, Gabriele, mi voglio rivolgere direttamente a te, perché il nostro dialogo prosegua nel segno di tutto ciò che io e te proviamo l'uno per l'altro. Il giorno in cui hai festeggiato i tuoi trent'anni eri sicuramente felice di avere intorno a te a farti festa tutti coloro che tu avevi conquistato con la tua bellezza interiore e che, per l'occasione, avevi chiamato vicino, esprimendo a ciascuno tutta la tua strabordante felicità.

Quel giorno il mio modo di essere il tuo papà ha subito quasi una scossa, è stato con violenza sottoposto ad una traballante incertezza che io dentro di me ho avvertito nel profondo dell'animo. Tuttavia a quel nuovo modo di amarci ho ancor più fortemente creduto, anche se penso che da quel momento mi abbia condizionato, specie nell'atteggiamento che ha sempre caratterizzato il mio comportamento verso gli altri alla luce di ciò che deriva dal volerti così tanto bene. In quel momento mi sono trovato a dover affrontare un nuovo bivio, uno dei tanti della mia vita, ma molto più importante, perché tutto concentrato su di te e sulle tue scelte. Posso dire che, da quel giorno, qualcosa è profondamente mutato dentro di me. Ti ho visto con una luce diversa negli occhi, ho imparato dai tuoi comportamenti che cosa significa prendere di petto svolte di età nella vita, nel rapporto con gli altri e probabilmente ho subito una scossa psicologica così intensa che mi ha completamente trasformato quando sei tu, ragazzo mio, ad occupare la scena, sia quella del mio sentimento sia quella dei miei pensieri, sia quella delle mie azioni con te o delle tue in mezzo agli altri. Non ho vergogna a rivelarti che il giorno del tuo compleanno che tu avevi voluto vivere in un certo modo, quasi tu avessi avvertito dentro di te la percezione del valore di aver tagliato il traguardo dei trent'anni con tanti sinceri amici intorno a te, quel giorno che tu avevi atteso con trepidazione, che aveva visto la totale accondiscendenza dei tuoi genitori e l'entusiasmo dei tuoi fratelli, delle tue sorelle e in particolare dei tuoi nipoti, ha provocato dentro di me una scossa che soltanto la mamma aveva percepito e che aveva immediatamente cercato di minimizzare come qualcosa che lei ha definito l'esagerazione del mio animo nel valutare ciò che ti riguarda, non già per non avere compreso ma soltanto per blandire tutto quello che in quegli istanti nel mio animo esplodeva come l'eruzione di un piccolo vulcano. Io non ho timore ad affermare che l'equilibrio di certi miei comportamenti, quando sei tu ad essere coinvolto, non siano sempre condivisibili, in particolare da coloro che ti riservano lo stesso mio affetto ma di quell'affetto non intendono farsi sopraffare. E sai perché? Perché nessun altro, all'infuori di me, ha subito il peso del macigno della tua disabilità poche ore dopo la tua nascita. Non i tuoi fratelli e le tue sorelle, perché forse per l'età ancora lontani dal comprendere quello che io avevo assorbito come la peggior tragedia della mia vita, non la mamma, perché a lei ho fatto in tempo a nascondere per circa un mese la gravità del fardello con cui eri nato, non i nonni a causa della loro età, non i tuoi eccezionali nipoti, perché allora non erano ancora nati, e non gli amici perché non avevo detto a nessuno di te, nato down, salvo l'eccezione di qualche medico che aveva assistito alla tua nascita. Mai mi sono trovato tanto

solo di fronte ad un dramma che pensavo totale.

E il giorno dei tuoi trent'anni, guardando i tuoi nipoti, ho potuto allungare il senso delle mie considerazioni, saltando a pie pari la generazione che è poi la tua, quella dei tuoi fratelli e delle tue sorelle, per passare direttamente alla generazione che guarda al futuro con tutta se stessa, ma anche con un modo di pensare che per me è tutto nuovo, non fosse che per il salto generazionale che esso comporta. Guardavo i tuoi nipoti, che sono otto, e in particolare non mi sfuggiva l'attenzione che avevano nel loro sguardo Marta di 17 anni e Giulia di 16, alle quali tu dedichi l'affetto addirittura di una esclusiva gelosia.

Osservo i tuoi nipoti e mi accorgo di essere io invecchiato, forse troppo, per continuare ad esserti vicino come sempre sono stato. Così come mi sono sentito invecchiato quando in occasione di un torneo internazionale di tennis, sono stato avvicinato dal coach della squadra statunitense, il quale aveva avuto modo di conoscerti qualche mese prima, quando tu, accompagnato dal tuo coach argentino, eri stato ospite ai campionati nazionali americani in Georgia. Io non conosco la lingua inglese e dal canto suo, non conosceva una sola parola di italiano il coach americano. Tuttavia ci siamo compresi e l'ex campione di tennis statunitense che aveva avuto il coraggio di dedicarsi alla preparazione tennistica dei giocatori disabili del suo Paese, mi aveva detto che ragazzi come tè, ed in particolare atleti come tè, non ne aveva mai trovati nella sua carriera. Ed infatti in quel torneo internazionale avevi vinto tutto: singolare maschile, doppio maschile, doppio misto: un trionfo. In quell'occasione ed in presenza di quanto il coach americano mi stava dicendo, ho ulteriormente vissuto al tuo fianco un momento di grande significato perché, guardandoti negli occhi, essendo tu presente alla conversazione, ti ho visto con grande umiltà farmi comprendere che tu avevi capito e che la tua volontà ad aiutarti ad essere qualcosa di più di quello che sei a causa della tua trisomia ventuno sarebbe stata totale.



Quando girano vorticosamente per la mia testa tali considerazioni, penso a quanto tempo è trascorso da quando sei nato, Gabriele, quanti giorni sono passati da quando la mattina del 16 ottobre 1973 un mio amico pediatra della Casa di Cura, dove la mamma era stata ricoverata per il tuo arrivo in questo mondo, mi aveva sussurrato, pieno di ansia e di delicatezza, che probabilmente eri giunto nella nostra casa con il fardello della trisomia ventuno. Quanti avvenimenti sono accaduti in questo lasso di tempo che per me è stato brevissimo perché quotidianamente vissuto nel cono della tua purissima luce di splendido ragazzo down. Trent'anni rappresentano nel cammino di una persona un tratto di vita considerevole, un qualcosa che non può essere definito retoricamente una semplice parentesi di esistenza, ma che al contrario è carico di un peso determinante per i sentimenti, per la convivenza, per il modo di stare insieme, insomma per la esistenza delle persone.

Il giorno del compimento dei trent'anni tu l'hai vissuto chiamando intorno a tè tutti coloro che ti avevano dimostrato affetto ed amicizia e, proprio vicino a loro, oltre che ai tuoi fratelli, alle tue sorelle ed ai tuoi otto nipoti, hai voluto essere di tutti, senza mai dimenticare un solo istante di cercare negli occhi della mamma ed anche nei miei, quel senso di soddisfazione e di appagamento che stavi provando, proprio tu che soprattutto nell'amicizia hai sempre creduto e che l'amicizia hai sempre cercato.

Quel giorno sono uscito dal luogo del tuo festeggiamento con un pensiero fisso nella mente. Uno di quei pensieri che sembrano delinearci immediatamente, con tutti i contorni ben definiti, quasi illuminati da una loro luce che ne pianifica senza fatica i contenuti. Gabriele, in quel giorno ti ho visto in modo nuovo per quanto riguarda le amicizie di persone normali, ma soprattutto ti ho collocato senza fatica alcuna nell'ambito della tua famiglia, in particolare dei tuoi nipoti. Nipoti che sono tanti, nipoti che ti riservano una attenzione commovente, nipoti che ti riconoscono in una normalità che forse va trattata con delicata sensibilità, ma sempre normalità. A quel punto mi è girato per la mente un progetto che, per la verità, già in passato, aveva occupato i miei pensieri in più di un'occasione ma che quella sera, mentre mi allontanavo dal luogo dei festeggiamenti riservati ai tuoi trent'anni, quasi a forare con i riflessi di un raggio luminoso la coltre di nebbia notturna che sembrava quella che avevo affrontato nel buio umidiccio di un'alba deserta ed oscura nella quale ho accompagnato la mamma a farti nascere, un qualcosa che era tornato, prepotentemente dentro di me, a farsi vivo e questa volta con imperiosità. Quel progetto consisteva nel far scrivere alle tue nipoti e poi a coloro che ti hanno conosciuto, tutto ciò che pensano di tè, tutte le esperienze che hanno vissuto al tuo fianco, tutte le sensazioni che hanno provato con il trascorrere degli anni vicino a tè.

Vedi, Gabriele, forse io sbaglio perché continuo a credere che ogni mia considerazione sulle nostre esistenze e su quelle della nostra famiglia, costituisca ormai un qualcosa che non deve più appartenere ad altri ma soltanto a tutti noi, contrariamente a quanto è accaduto in passato con i tre "libretti" che io ti ho modestamente dedicato e che hanno fatto il giro non solo dell'Italia, soprattutto nell'ambito di famiglie come la nostra, (che poi era ciò che io mi ero prefisso). A te voglio dire che mi appresto a scrivere di te, della tua vita con me e con tutti noi della famiglia un'ultima volta, e ti assicuro che sarà d'ora in poi tassativamente come ho detto. E non sarà più una sorta di racconto sul tuo modo di crescere, sugli anni in cui tu sei diventato "grande" davanti agli occhi, su tutto quello che la mamma ha fatto per proporti alla vita di normalità dei tuoi coetanei, dei sentimenti che abbiamo provato noi della famiglia nel vivere al tuo fianco e nell'assistere alla tua crescita. Ma lo faccio solo perché il raggiungimento da parte tua di un traguardo importante come quello dei trent'anni di età, mi spinge ad esternarti tutto ciò che tu hai saputo essere per me e per la nostra famiglia, tu meraviglioso figlio down, di cui vado orgoglioso e di cui mi vanto, proprio perché la maledetta circostanza di avere tre cromosomi invece di due alla ventunesima combinazione di cellule che non smetterà mai di accompagnarti e di condizionarti negli anni che verranno, mi ha prospettato un modo tutto nuovo di essere padre, un modo che non sono in grado di affermare di aver interpretato nel migliore dei comportamenti per aiutarti a crescere e per contribuire ad una formazione che tutti non esitavano a predire che si sarebbe male adattata a poter vivere in mezzo agli altri, un modo che tuttavia a me ha consentito di sentirci uniti in un rapporto che è stato tutto nostro.

Ma perché, Gabriele, sei un ragazzo down?

Molti genitori di bimbi come tè si domandano perché il loro bambino è nato con una sindrome dolorosa che accompagna tutta la vita. Alcuni pensano in modo più o meno esplicito di essere responsabili di tale evento. Spesso, dicono, come a volersi giustificare, (da chi e da che cosa poi non si capisce!) di non aver in famiglia nessun caso analogo o di non aver fatto nulla di sbagliato durante la gravidanza. Di certo niente di quello che i genitori hanno fatto prima o durante la gravidanza può esserne la causa. L'origine infatti è genetica e ciò significa che la sindrome di down insorge al momento del concepimento. Va detto che in ogni persona, all'interno di milioni e milioni

di cellule che formano il nostro corpo, esistono strutture ancora più minuscole che si chiamano cromosomi. All'interno di ogni cromosoma ci sono migliaia di geni invisibili al microscopio, nei quali sono codificati i tratti che ci distinguono, come il colore degli occhi, la forma delle mani, il tono della voce e così via. Il codice genetico di ognuno di noi è unico ed è formato da una combinazione di cromosomi del padre e della madre. Alcuni di questi geni possono essere più dominanti ed è per questo che alcuni tratti di un genitore possono essere più evidenti di altri. Al momento del concepimento le cellule della madre e del padre si uniscono, creando un uovo fertilizzato che è formato da 46 cromosomi, divisi in 23 copie. In ogni copia un cromosoma proviene dal padre ed uno dalla madre. Se per qualche motivo appare un cromosoma in più o in meno, l'equilibrio genetico ne viene turbato. Se il cromosoma in più è situato alla copia ventunesima la diagnosi è: "sindrome di down". Si chiama anche "trisomia 21" perché appaiono tre cromosomi nella coppia ventunesima invece che due e quindi il numero dei cromosomi in ogni cellula diventa 47 invece che 46. Purtroppo la scienza ancora non sa perché avvenga questo fenomeno, e cioè perché al momento della divisione cellulare i cromosomi rimangano attaccati invece di separarsi normalmente. La differenza tra un individuo e un altro è legata a molti i fattori tra cui anche gli altri 46 cromosomi. Certamente il materiale genetico in eccesso causa uno squilibrio che altera l'aspetto del bambino e il corso normale del suo sviluppo, determinando caratteristiche che sono tipiche della sindrome. Tuttavia il resto dei cromosomi funziona normalmente e determina altri aspetti sia fisici che mentali, che lo fanno assomigliare ai membri della sua famiglia. Ma soprattutto a sé stesso come individuo. È per questo che un bambino con sindrome di down è più simile che dissimile da un altro bambino. Credo che il discorso su di te, Gabriele, che io ho fatto, o meglio che tuo fratello ha iniziato a fare con me, possa proprio partire da quanto ho cercato di esprimere poco sopra, non certo con la pretesa che si tratti di una spiegazione scientifica precisa ed articolata. La sindrome che da un'impronta ben definita al tuo corpo e alla tua mente, finisce sempre, e non certo in modo negativo, per far convergere certi discorsi di famiglia sui nostri comportamenti, in particolare sui miei, quando sfuggono anche a me per finire sopra le righe di un ragionamento che sarebbe più opportuno che fosse più sereno. Ed allora ho pensato che per cercare di attribuire alla tua esistenza un significato che non sia oltremodo ossessivo, in funzione del nostro reciproco rapporto, forse era più giusto che si potessero tracciare precisi tratti del tuo essere down con tutto quello che in questi anni ti hanno scritto amici e parenti e da cui si riesce a disegnare il quadro più rispondente alla realtà su quello che tu sei, splendido figlio mio. Io vorrei tanto che tutto ciò che riporterò possa contribuire ad alleviare il dispiacere di una disabilità in quei padri che ancora, e forse a distanza di anni, non hanno accettato. Debbo dire, Gabriele, che l'idea più che mia, è il risultato di un modo di trarre conclusioni a seguito di due scritti che hanno indirizzato a te ed a me, le tue due nipoti, Marta e Giulia, figlie rispettivamente delle tue sorelle Cesara e Simona. E qui le riporto.



Lettera di Giulia indirizzata "ad uno zio speciale".

«Ciao Lele, quando leggerai questa lettera capirai già dalla prima riga che non è la lettera che pensi tu. Non è la parte di un libro completamente descrittivo nei tuoi confronti che ha scritto la persona che noi chiamiamo nonno. È anche vero che il tuo papa non ha scritto solo un libro che parla di tè, ma ben tre. Come sai il primo è stato molto bello, passionale, descrittivo. Una "cosa" nuova per tutta la famiglia, soprattutto per tè. Leggere parte della tua infanzia, quando noi nipoti non eravamo ancora nati, è stato bellissimo e ci ha riportato indietro con gli anni. Il secondo libro mi è sembrato abbastanza strano, perché non parlava più della tua infanzia ma di un sogno che tuo padre ha fatto. Un sogno molto bello che ha deciso di raccontare a tutti. Comunque noi pensiamo che il terzo libro, quello intitolato "Vuoi essere mio amico?" sia stato il migliore perché ha parlato della cosa che vale di più in questo mondo. Ha parlato dell'amicizia. Io penso che non ci sia niente di peggiore che restare soli, senza amici. Ritornando alla lettera che sto scrivendo, credo che ti servirà a comprendere quello che conti per me e per tutti noi della famiglia.

Non molto tempo fa, in una fredda sera di inverno, il nonno mi era venuto a prendere nella palestra, dove io e mia cugina Marta giochiamo a tennis con tè. Mentre stavamo percorrendo la strada del ritorno verso le nostre abitazioni, tuo papa si era rivolto a me dicendo: "Sai, Giulia, nei giorni scorsi ho ripensato all'invito fattomi da Anna Maria Arpinati, la responsabile di Special Olympics della Lombardia, riguardante la stesura di un quarto libretto che parli di Lele, da unire agli altri tre per farne un'unica pubblicazione da presentare in un cofanetto. Io avevo risposto che non avrei ulteriormente scritto di Gabriele. Anna Maria Arpinati ha insistito ed ora io sto pensando che il quarto libro potrebbe essere scritto da voi nipoti". Io naturalmente gli dissi che non avevo il coraggio di scrivere una cosa così impegnativa. Ma il nonno mi rispose di provarci in ogni modo e mi tranquillizzò dicendo che ci avrebbe aiutate. Per alcuni mesi dell'iniziativa non si parlò più. Evidentemente doveva maturare qualcosa che io non conosco!

Però nel mese di luglio... Eravamo in montagna nel piccolo paese, dove gran parte della tribù dei Vietti (e noi Vietti da parte di madre ci sentiamo coinvolti) trascorre le vacanze estive. Un giorno avevamo appena finito di pranzare, quando nonno Cesare ripropose l'argomento, questa volta anche in presenza di mia cugina Marta. Parlammo con molta serietà dell'iniziativa ed il nonno infine mi propose di iniziare a scrivere qualche cosa che poi con il suo aiuto avremmo messo insieme fino a formare il quarto libretto. Io non scriverò forse molto perché ho soltanto 16 anni e non ritengo di essere in grado di esprimere tutto quello che penso e condivido con tè, tuttavia spero che le mie parole e quelle di Marta ti prendano l'animo fino in fondo e ti facciano comprendere quanto ti siamo affezionati e quanto teniamo a tè. Prima ti ho accennato a qualche cosa che riguarda il terzo libro del nonno, quello che porta il titolo "Vuoi essere mio amico?". Ebbene quel libro mi ha molto colpito per l'argomento che ha trattato: l'amicizia, per me il sentimento più bello che possa esserci nel mondo.

Tutta la nostra famiglia è molto unita, molto bella. Per due nonni che hanno avuto cinque figli, a cui si sono aggiunti otto nipoti, nuore e generi, era impossibile non restare uniti, ma sono rimasti uniti soprattutto perché ci sei tu, Lele. E questo è un sentimento che è stato compreso non solo da coloro che fanno parte della nostra famiglia ma anche da chi ci conosce e non ci frequenta direttamente. Una volta infatti parlai con una persona che mi fece comprendere che l'unica cosa che riusciva a tenere unita una famiglia così numerosa sei soltanto tu. Io d'altro canto sono sicura che tu stimi molto tutti noi e vuoi molto bene ad ogni componente di questa famiglia. La famosa "tribù Vietti", come la chiamano numerose persone, non solo della nostra città, è sempre stata il tuo punto di riferimento, come d'altra parte è sempre stato il nostro. In questo libretto Marta ed io parleremo anche a nome di tutti gli altri nipoti. Per noi infatti, e tu lo sai, non sei solo uno zio ma un preciso punto di riferimento. Sei nostro amico ed inoltre hai qualcosa in più, non in meno, ma in più. Ci proteggi sempre ed in ogni modo, a costo di voler fare il "duro", cosa che a causa dell'affetto che porti dentro per noi, ti riesce male. Sei una persona semplice, che per essere felice ha bisogno di poco, spesso di un semplice sorriso. Lele, sei straordinario!»

## Lettera di Marta a Lele

«Caro Lele, non è facile scrivere e dirti quanto tu sia speciale e importante per me. Ho paura di non riuscire a trasmetterti e farti capire quanto io ti voglio bene e soprattutto quanto tu sei ormai indispensabile per me e per la nostra famiglia. Tu sei un punto di riferimento, un punto di incontro, insomma tu sei tutto per noi. Quando penso a quanto sia unita la nostra famiglia, grazie a tè, al tuo amore, al tuo affetto, mi rattristo nel pensare a quei genitori che decidono di abbandonare in istituti i loro figli che si portano dentro i tuoi stessi problemi. Questi genitori, questi parenti non sanno quanta gioia, quanto amore, quanto affetto e soprattutto quanta soddisfazione un figlio come tè possa dare.



Però sono contenta di vedere che i tuoi amici ti apprezzano, ti vogliono bene e ti considerano parte del loro gruppo. Uno dei maggiori problemi dei ragazzi come te è l'amicizia. Per nessuno è facile trovare un vero amico, un amico che ti stia accanto sempre, un amico che non abbia problemi ad uscire con te, che non abbia timore di farti conoscere ad altri amici suoi. Un esempio di vera amicizia tu ce l'hai: Riccardo e Matteo, i due fratelli con cui noi Vietti trascorriamo le vacanze estive in un piccolo paese di montagna, costituiscono il vero e reale esempio dell'amicizia. Non è facile per tè trovare due ragazzi di 19 e 20 anni che escono con tè, ti portano a passeggiare, a giocare, ti fanno conoscere i loro amici, ti aiutano quando hai bisogno, ti telefonano almeno una volta la settimana, insomma non è di certo facile trovare veri amici, ma tu ce l'hai fatta.

Ci sono tanti ragazzi soli, abbandonati in istituti da genitori che hanno paura di affrontare la realtà, hanno timore di entrare in un mondo diverso... Questi ragazzi vivono isolati, senza amici, senza persone che gli possano trasmettere tutto l'amore di cui hanno bisogno.

Quando penso a queste cose mi viene sempre in mente un ragazzo che ho visto per la prima volta seduto in un angolo in occasione di una festa per ragazzi disabili. Ho subito chiesto alla nonna la storia di quel ragazzo e la nonna mi ha spiegato che quel ragazzo era stato abbandonato dai genitori, i quali avevano avuto timore di diventare "genitori di un bambino disabile". Mi è rimasto scolpito nella mente il viso di quel ragazzo, i suoi occhi persi nel vuoto, carichi soltanto di tristezza, la sua bocca che rifiutava di aprirsi in un sorriso. E continuava a rimanere seduto al suo posto, da solo,

quando ormai tutti i suoi finti amici erano andati a giocare a calcio. Io mi avvicinai, lo presi per mano e lo accompagnai in mezzo agli altri che correvano dietro ad un pallone. Penso di non aver mai visto un ragazzo tanto felice di potersi unire ai compagni e giocare con loro. Quell'episodio mi è servito per comprendere quanto poco basti ad un ragazzo come tè per essere felice: un sorriso, un abbraccio, una partita di calcio ... insomma basta poco. Lele, ti voglio dire un'altra cosa: sei uno zio speciale. Grazie di esserlo!»

A tutto quello che hanno scritto le tue nipoti, Gabriele, voglio aggiungere ciò che ha avuto modo di scrivere di ritorno dagli Special Olympics Mondiali, che hanno avuto luogo a Dublino e dove tu hai conquistato l'ennesimo alloro sportivo con l'aggiudicazione della medaglia d'argento del torneo di tennis, il tuo coach, Daniel Sampayo.

"Io non ho parole, l'emozione è così grande, la pelle è così sensibile che soltanto le lacrime possono parlare.

Vorrei dire che siamo stati in 140 a condividere pranzi, momenti di vita in comune, tensioni, ma credo che in nessun momento ci siano stati problemi all'interno della nostra delegazione (e questo non era facile) ma siamo stati come una famiglia, anzi meglio. Ho provato una grande solitudine un dolore immenso quando siamo tornati, poiché tanti di voi eravate attesi da figli, da mamme, da fidanzati. Io purtroppo li ho lontani e ciò mi ha fatto sentire più vicino a voi, parte di un gruppo meraviglioso, mi sono sentito protetto, coccolato e integrato. Grazie per questo regalo immenso. Ho avuto l'opportunità di conoscere gente squisita, tecnici, atleti, volontari ed ho soltanto parole e pensieri belli per tutti. Però vorrei permettermi di dire due cose su Gabriele, il mio tennista. Il coraggio infinito dimostrato (non ho mai allenato un atleta, e dico atleta, come lui) e la bellezza interiore di Lele mi hanno fatto sentire un papà e questa è la cosa più meravigliosa che ho provato".



Ecco, Gabriele, queste lettere mi hanno portato a fermare la mia attenzione sul valore che i comportamenti dei familiari e degli amici più vicini possono avere nei momenti determinanti della tua crescita, ma non solo. Il loro significato, a mio modo di vedere, risulta determinante, sia per l'affetto che esso porta con se, distribuito a larghe mani, forse con quella generosità tipica di chi vuoi davvero bene, ma soprattutto induce a considerazioni che vanno oltre i confini della nostra

famiglia per dimostrare, anche ad altre famiglie come la tua, il reale peso che un comportamento uniforme e costantemente affettuoso può riuscire ad offrire nel processo di crescita e di maturazione di quei ragazzi che hanno qualche necessità in più degli altri. Sono certo che valga l'affetto, anche se sono ancor più certo che valga la presenza. Io ho trovato che il tuo modo di vivere, i tuoi comportamenti e le tue reazioni, abbiano valenze diverse quando trascorri periodi di tempo con i tuoi nipoti ed i loro amici. Ed è proprio di questo che voglio parlare, sia con Marta sia con Giulia, per conoscere i riscontri di un mio modo di pensare e conseguentemente di una mia interpretazione attraverso i loro discorsi o soltanto per valutare sensazioni per risultanze che io penso debbano essere intese con amore ma anche con franchezza

Per la verità le due lettere che ti hanno indirizzato le tue nipoti non mi hanno condotto alla conoscenza di qualcosa che io non avessi già preso in considerazione nelle varie fasi di vita in comune. Allora mi sono detto che avrei dovuto cercare di più nelle loro parole e nel loro modo di vivere al tuo fianco e che di conseguenza sarebbe stato opportuno conoscere meglio il loro atteggiamento nei tuoi confronti. E per ottenere un qualcosa in più che mi consentisse di aprire gli occhi su cose che mi sfuggono, quando è di tè che si parla ho affrontato con entrambe alcuni interrogativi ai quali Marta e Giulia mi hanno risposto, ciascuna secondo un personale modo di ragionare, giustamente diverso ma profondo e caratterizzato da una dose di buon senso che non mi sarei aspettata.

Non è che io mi sia proposto a Marta ed a Giulia in termini così categorici da costringerle a pronunciare una sentenza vera e propria. Tuttavia ho inteso sollecitarle ad affrontare un problema che contiene aspetti sociali dirompenti, se non allineati in una logica di accettazione. Debbo dire che le loro risposte hanno chiarito alcuni momenti essenziali del rapporto con la disabilità, soprattutto per l'esperienza che ne hanno tratto vivendo per tempi non brevi a contatto quotidiano molto stretto con tè. In presenza di questi presupposti io ho formulato domande che sono costretto a riportare scolasticamente, come se l'argomento dovesse comportare la solita freddezza delle interviste, mentre (e dalle loro risposte credo proprio di aver avuto una prova della loro eccezionale maturità) entrambe hanno compreso con chiarezza ciò che io volevo ascoltare da loro per trame argomenti sui quali poter discutere e a me consentissero di allargare i miei orizzonti di giudizio su di tè. Ma non solo miei mi permetto di dire, perché ho fiducia che altri genitori di ragazzi disabili, come lo siamo mia moglie ed io, comprendano una volta di più che in ciascun ragazzo dei nostri cresce nel suo intimo una voglia sempre più forte di essere comunque come gli altri. E tale sentimento non può sfuggire a nessuno con il quale uno dei nostri ragazzi conviva.

Queste sono state le domande che vogliono essere una indagine la più larga possibile sui comportamenti di Gabriele:

- La vostra esperienza a contatto con un ragazzo disabile, al di là del fatto che Lele è vostro zio, fratello di vostra mamma, a che valutazioni vi ha portato?
- Ritenete di aver capito che Lele sia consapevole della sua menomazione di ragazzo down, come io credo, oppure che egli non comprenda di essere inferiore agli altri?
- Il suo modo di stare con voi, con quel tipo di esclusività tutta sua e di protezione che vorrebbe riservarvi, vi dice qualcosa di più sulla sensibilità dei ragazzi disabili?
- Vi è capitato di sentire tristezza quando vi siete trovate ad essere in sua compagnia e di notare la sua inferiorità nei confronti degli altri?

Le risposte sono state le seguenti e le riporto senza commento, perché è tale l'amore che esse riservano a Gabriele con le loro espressioni che non mi sento di aggiungere qualsiasi considerazione.

**Giulia** - Personalmente mi ritengo fortunata perché di esperienze a contatto con ragazzi disabili, oltre a quelle avute con Lele, ne ho avute molte. Ogni momento che ho vissuto con Lele è stato un momento speciale, importante, unico. Quando stai con un ragazzo disabile le emozioni che provi sono molto forti e quasi indescrivibili. Quando Lele è andato in Irlanda per Special Olympics Summer Games 2003 sono andata anch'io ad accompagnarlo. Ho fatto parte del gruppo dei "Vietti"

che si era recato con lui a condividere quelle straordinarie emozioni. Quando sono salita sull'aereo che doveva condurci a Dublino non avevo ancora compreso quello che mi aspettava e ciò a cui avrei assistito. Nessuno può capire il significato di quei momenti fino a che quei momenti non si vivono e che per me sono diventati indimenticabili. È vero che ogni giorno le sensazioni che ho provato in quell'occasione si attenuano quasi a sbiadire i loro entusiasmanti colori ed io oggi ho una grande paura di dimenticare tutto. Scesa dall'aereo che mi aveva portato nel luogo dove avrei vissuto l'esperienza più bella ed emozionante della mia vita, mi sono trovata in uno stadio strapieno di gente che urlava tutta la sua gioia per essere in quel luogo. I ragazzi di Special Olympics di tutto il mondo facevano il loro ingresso schierati dietro alle bandiere ed ai cartelloni dei loro Paesi e quando sono entrata nell'immenso stadio stipato, sfolgorante di luci e di colori, la felicità che mi tenevo dentro è esplosa come una bomba e mi sono ritrovata anch'io ad urlare, cercando di individuare Lele tra tutte quelle persone vestite di azzurro.

Fui io a scoprirlo per prima e mi ricordo che lo vidi piccolo, piccolo, di fianco al suo coach, Daniel Sampayo. Li riconobbi subito perché i grandi riccioli di Daniel emergevano dalla folla. Guardando Lele, devo dire che, per la prima volta, riuscii a comprendere le emozioni che lui, ragazzo down, stava provando. Il suo volto sembrava imperturbabile, ma era soprattutto indescrivibile, perché era molto felice e questo lo si capiva guardando tutti i ragazzi che erano con lui. Io sono sicura che dentro di sé provava emozioni più grandi delle nostre e che noi forse non potremo mai provare.

Quella serata è stata incredibile e unica, come tutti i giorni che seguirono in terra irlandese.



Alla mattina noi familiari andavamo al Palazzetto Sportivo del tennis e seguivamo gli allenamenti di Lele, mentre al pomeriggio ci recavamo in altri posti per seguire lo svolgimento di gare di altri sport. Un pomeriggio andammo a vedere una partita di calcio, dove partecipava la squadra dell'Italia. Su quei campi conobbi un ragazzo disabile di nome Gianni. Era di Milano ed a vederlo non dimostrava di avere alcun ritardo mentale e devo dire che non dimostrava la sua diversità neppure parlandogli. Diventammo molto amici e lo siamo ancora. Gianni venne al compleanno del Lele ed in quell'occasione, come aveva fatto in Irlanda, mi raccontò tutti i suoi problemi e le sue vicende, anche quelle più recenti. Parlavamo come due semplici amici e nessuno che non lo conoscesse avrebbe potuto pensare che Gianni era un ragazzo disabile. Con me Gianni si è aperto molto alla confidenza, mi ha parlato della sua infanzia difficile, del suo lavoro, della sua adorata nipotina. Rimasi stupita di tutto quello che mi disse e le sue parole confidenziali, così struggenti, me le ricorderò per sempre. Se io dovessi mettermi a raccontare tutte le meravigliose esperienze che ho avuto nei miei contatti con ragazzi come Lele, starei qui giornate intere a scrivere e debbo dire che preferisco viverne altre ancora, piuttosto che raccontare quelle passate e correre il rischio di perdere

l'occasione di nuove esperienze al fianco di qualcuno come il Lele."

**Marta.** Scusa, Lele, se mi rivolgo direttamente a tè per rispondere alle domande che il nonno ha proposto a Giulia ed a me. In diverse occasioni, Lele, sono venuta a contatto con la tua sensibilità, con la tua affettuosità e soprattutto con la tua simpatia. La prima volta che notai con affetto la tua sensibilità e la tua dolcezza fu a Giuggianello, in Puglia, dove insieme avevamo trascorso un periodo di vacanza, anche in compagnia di altri amici. Una sera io e Giulia ci eravamo accorte che eri seduto in un angolo, tutto solo, e che piangevi. Non sapevamo che cosa fare, se intervenire, se parlarti oppure se lasciarti sfogare. Alla fine decidemmo di venirti vicino, ti chiedemmo il perché delle tue lacrime e tu ci rispondesti che piangevi perché ti mancavano la mamma ed il papa, rimasti a Vigevano.

Fu in quell'occasione che per la prima volta mi sentii a contatto con la sensibilità, la dolcezza, la riservatezza di un ragazzo disabile.

La tua affettuosità invece me l'hai dimostrata tantissime volte e in mille occasioni diverse: in montagna dove trascorriamo insieme le vacanze, sui campi di tennis, dove tu cerchi di insegnarmi a giocare e mi agevoli in ogni momento, ancora nel piccolo paese di villeggiatura quando non mi lasci uscire da sola ma mi accompagni anche quando non ne hai la minima voglia, quando ci troviamo con i nostri amici che sono diventati anche grandi amici tuoi, quando andiamo a fare quelle passeggiate così faticose e tu partecipi soltanto per non lasciarmi sola con gli altri, insomma quando mi fai comprendere quanto tieni a me. La tua simpatia è presente sempre e dappertutto: alle feste di compleanno, ai mini party, alle cene, in casa (quando il sabato sera veniamo a mangiare a casa tua e tu con le tue battute, il tuo sorriso, fai trascorrere a me ed a tutta la mia famiglia ore straordinarie, ma soprattutto ci fai sentire fieri di essere nipote, sorella, cognato di Lele, uno splendido ragazzo down) La tua semplicità, la tua simpatia, la tua unicità la dimostri sempre: d'inverno quando andiamo a sciare, quando ci riuniamo in grandi tavolate per festeggiare le feste di Natale o Capodanno o il compleanno di qualcuno della nostra famiglia. E non dimentico quando in estate trascorriamo le vacanze insieme o al mare o in montagna o quando sei con noi a passeggio o quando ti unisci ai giochi delle nostre compagnie. Insomma tutti i momenti che passo con te sono particolari, divertenti, unici. Io di sensazioni, di emozioni, di momenti, di esperienze con te con un ragazzo che il mondo definisce disabile, ne ho vissute molte ma posso dire di non essere sazia di vedere il tuo sorriso, di sentire la tua voce e di vedere davanti a me un ragazzo speciale come tè.

Alla seconda domanda **Marta** ha risposto così.

A mio modo di vedere Lele ha compreso di essere diverso dagli altri. Sono sicura però che questa diversità per lui non significa inferiorità. Lele l'ha accettata molto serenamente, anzi fa parte del suo essere, della sua vita. Lui non si ritiene inferiore a nessuno, anzi si ritiene meglio di alcuni suoi amici che hanno lo stesso handicap.

Ed ecco la risposta di **Marta** alla terza domanda.

Il suo modo di proteggerci, i suoi pensieri riguardo a ciò, mi dicono sempre molto sulla sensibilità di un ragazzo disabile. C'è un episodio che voglio raccontare. Era una serata d'estate e noi eravamo in montagna per le nostre vacanze. Quella sera Giulia non aveva voglia di accompagnare me ed il mio cane a fare la tradizionale passeggiata serale. Lele era già in pigiama ed io sull'uscio di casa ero pronta ad uscire. Me ne andai tutta sola con la mia cagnolina e percorsi un pezzo della solita passeggiata che conduce in cima al paese. Ad un tratto, avvertendo dei passi dietro di me, mi girai e vidi Lele che mi seguiva e che di corsa cercava di raggiungermi. Spaventata gli chiesi cosa fosse accaduto e Lele mi rispose che era meglio se mi accompagnava lui stesso, perché la sera una ragazza non deve uscire da sola. Ebbene quella sera feci per la prima volta quella passeggiata sentendomi come protetta, più sicura. Questo sarà anche un episodio banale ma mi ha fatto capire quanto delicata sia la sua sensibilità, la sua voglia di tenermi "riparata" da ogni pericolo. Insomma certamente in quell'occasione ho avuto occasione di capire molto di più sulla sensibilità di un ragazzo disabile.

Ancora di **Marta** la risposta alla quarta domanda

Tristezza? Inferiorità? Che brutte parole! Io ho trascorso molto tempo in compagnia di Lele in un gruppo di ragazzi, l'ho visto in più occasioni in compagnia di suoi amici, ma non mi sono mai accorta della sua inferiorità. Anzi, l'ho sempre visto al centro dell'attenzione, partecipe nei discorsi di tutti, l'ho sentito scherzare, ridere, essere come noi. Perché dunque dovrei essere triste quando sono con lui? Sono invece molto felice di avere uno zio down, come Lele. Uno zio speciale, simpatico, divertente, scherzoso: insomma unico. Non si può immaginare quanta soddisfazione io provi quando esco a Vigevano con lui, quando lo accompagno a fare un giro in Piazza Ducale o quando vado con lui a fare un giro in tandem o fare sport con lui. Sono tutti momenti nei quali mi sento fiera ed orgogliosa di avere uno zio ed un amico così.

A questo punto riprende il colloquio con **Giulia** che così risponde alla seconda domanda

A mio parere, Lele ha capito di non essere come gli altri ma non ha compreso che cosa significhi essere down. La sindrome di down è una cosa rara e complessa anche per noi, oltre che per loro. E poi secondo me non c'è nemmeno bisogno che lui comprenda fino in fondo la sua malattia, perché l'importante è che viva la vita con serenità, senza sentirsi inferiore. Inferiore... inferiore forse all'esempio dell'uomo...? che esempio sta dando l'uomo in questi anni al mondo, a noi giovani ed a ragazzi come Lele? Non è lui che deve essere un esempio, ma sono ragazzi come Lele che lo devono dare!

Lele non è inferiore... non lo è per la nostra famiglia, per i suoi amici e l'importante, credo, che non si senta lui stesso inferiore.

Così **Giulia** alla terza domanda

Secondo me i ragazzi disabili sono più sensibili rispetto a noi ma questo è un bene non un male! Lele è molto legato alla sua famiglia e naturalmente si sente in dovere di proteggerci. Ha semplicemente paura di perdere le persone a lui care e credo che questa paura ci sia in ognuno di noi. Per esperienza personale posso dire che Lele è molto protettivo verso di me, a volte si comporta come un padre a cui non piace il presunto ragazzo della figlia! Come lo fa con me, lo fa anche con Marta. C'è stato un episodio, l'estate scorsa, che mi ha colpito molto. Eravamo tutti in montagna, io e Marta eravamo uscite, a portare il cane al suo giro serale e Lele non era con noi perché al momento di andare fuori di casa lui non era pronto. Io e Marta stavamo camminando tranquillamente in strada quando, dopo aver percorso poche centinaia di metri, abbiamo visto arrivare Lele in bicicletta senza giubbotto e in ciabatte! Allora gli abbiamo chiesto "ma che ci fai qui così conciato?" e lui, facendo il vago, ci ha risposto. voglio farmi un giro in bicicletta ... che fenomeno! ! !

Ed infine così Giulia alla quarta domanda

Assolutamente non mi è mai capitato di vedere Lele sentirsi inferiore in compagnia di amici o di altri ragazzi, perché, come ho già detto, lui non si sente inferiore. Vuole bene, ama, ha paura e purtroppo soffre come ogni essere umano del pianeta. La cosa che lo distingue è il fatto che lui vive queste emozioni moltiplicate per mille! Ha un affetto molto, molto più vasto del nostro e non vedo come questo possa essere simbolo di debolezza ed inferiorità. Per quanto riguarda la tristezza, invece, non mi è mai capitato di vedere Lele triste per quello che è, per quello che è diventato e per quello che lo circonda. Certamente è normale che anche loro siano tristi, ma Lele non l'ho mai visto così e mai vorrei.

E **Giulia** ha ancora aggiunto:

Ho concluso la risposta alla prima domanda, dicendo di non volere sprecare parole che non riuscirebbero ad esprimere minimamente quello che provo, stando a contatto con un ragazzo disabile e dicendo che intendevo viverne altre senza perdere tempo. Ed è stato così. Il 3 luglio 2005 sono partita con Gualtiero e con Gabriele alla volta di Roma, dove erano in programma

"ICampionati Italiani Special Olympics di tennis". Non so da dove iniziare per descrivere che esperienza meravigliosa è stata per me, per Lele e per tutte le persone che con me l'hanno vissuta. Forse il mio ricordo più bello è stato quello che riguarda l'incontro di finale del torneo, l'ultimo giorno della nostra permanenza a Roma. Devo dire che ero più tesa e più in ansia di lui. Ero a bordo campo e mentre Lele era impegnato nella gara conclusiva per la conquista della medaglia d'oro, mi mangiavo voracemente le unghie e durante ogni scambio entravo in apnea. Ero così tesa che uno dei coach nazionali, di tanto in tanto, si voltava verso di me e mi sorrideva con comprensione. Quando la finale si è conclusa con la vittoria di Lele per 6-2, a me è parso di essere tornata a respirare. Ero felicissima. Ho aspettato che ricevesse i complimenti di tutti e quando è salito verso le tribune per uscire dal campo di gioco, sono corsa verso di lui e l'ho abbracciato commossa, forse anche di più di quanto già lo ero all'inizio della partita. Lele aveva ricambiato l'abbraccio, più stretto del solito ed era scoppiato a piangere come un bambino. Erano lacrime di gioia, ma lacrime che non avevo mai visto scendere dai suoi occhi. È stato in quel momento che ho compreso fino in fondo quanto io sia importante per lui e soprattutto quanto è importante lui per me. Io non piango quasi mai, ma mi sono bastati quei suoi dieci minuti di vittoria per farmi commuovere a fondo e toccarmi nel più profondo del cuore. Con la nuova avventura tennistica tra Lele e me è migliorato il rapporto e si è addirittura perfezionato più di quanto già non lo fosse. Io non so dire il perché ma sono più a mio agio con le persone come Lele che con qualsiasi altro. Perché loro sono capaci di farti sentire speciale. Sanno farti emozionare con poco e farti sorridere ancora con meno. A loro non interessa sapere chi sei e cosa fai. Per loro importante è avere la tua amicizia. Negli ultimi anni ho sempre pensato che Lele e gli altri ragazzi disabili si possono considerare uguali a noi. Ma ora capisco di essermi sbagliata. In loro non c'è un briciolo di egoismo, di invidia, di rabbia. Cose che noi possediamo a volontà. Io considero Lele uno degli esempi migliori da seguire in famiglia. Protettivo come un padre, buono come un fratello, amico come solo uno zio speciale può esserlo. Uno zio perfetto... È stata una fortuna che lui sia con noi e non una disgrazia, come la gente potrebbe pensare a causa della sua disabilità genetica. Le disgrazie sono altre: sono gli attentati del terrorismo, gli incidenti della notte, le malattie incurabili. E la gente sbaglia a definire disgrazie le persone che nascono con il fardello che Lele porta con sé. Loro sono doni del cielo. I doni più belli che ci possono essere. Forse qualcuno, leggendo queste frasi penserà che io ho esagerato, ma auguro a queste persone che giudicano così in fretta di vivere almeno la metà delle esperienze che io ho vissuto accanto a Lele e con alcuni suoi amici disabili. Perché è indescrivibile l'amore che ti trasmettono e che Lele a me trasmette.

Caro Gabriele, sono stato particolarmente sorpreso da tutto ciò che è stato scritto dalle tue due nipoti maggiori di età.

Ho apprezzato tutto l'amore che traspare dalle loro parole, ho potuto riscontrare in alcune affermazioni tutta la loro anima, quella che riflette non solo il loro pensiero ma la loro sensibilità e non ti nascondo, ragazzo mio, di esserne rimasto sorpreso, forse addirittura sconvolto. A questo punto mi sono detto: "Perché non esco dalla famiglia, perché non tento di proporre a me stesso ed agli altri testimonianze di chi non è dei nostri, perché non penso a quanti hanno scritto pensieri o considerazioni su di tè? Ci ho provato e questo è il risultato.

Una testimonianza per me molto cara: **Filippo Caserio**, giornalista.

Quando nel 1824 scalò la vetta più sublime della sua arte - componendo la Nona Sinfonia con l'"Inno alla Gioia" - Ludwig Van Beethoven era completamente sordo. Di quel capolavoro inarrivabile che ancor oggi incanta e rapisce fino all'estasi, il grande musicista tedesco non poté mai udire con i sensi neppure una nota: poté solo percepire interiormente ed immaginare, nella tempesta dei sentimenti, nel tormento che sferzava l'ispirazione. Basterebbe forse questo per fare giustizia, una volta per tutte, di tanti pregiudizi, di tanti pruriti, di tante malcelate insofferenze nei confronti dell'handicap e della "diversità"; per dimostrare che ogni essere umano - quale esso sia, quali siano

le sue condizioni - ha dentro di sé le risorse per vincere anche le sfide più impossibili. Eppure i conti ancora non tornano in una società che ha sì compiuto enormi passi avanti ma che deve ancora rimuovere tante barriere, fisiche e psicologiche. Perché non basta definire il sordo "non udente", il mongoloide "soggetto down" per stringere un'autentica rete di solidarietà umana e sociale, per garantire a tutti - anche ai meno fortunati - le pari opportunità, per non lasciare sprofondare nel baratro della solitudine e della disperazione famiglie improvvisamente travolte da problemi più grandi di loro.

Così, mentre Vigevano si apre alle "Giornate Internazionali della disabilità", L'Informatore vigevanese" presenta e consegna a tutti i propri lettori "Benvenuto in famiglia. Lettera ad un ragazzo down" di Cesare Vietti: una umanissima, struggente, delicata testimonianza che parte dalla sofferenza per aprirsi alla gioia, alla speranza, per lanciare un messaggio forte.

"Benvenuto in famiglia" è la storia di Gabriele, quinto figlio di Cesare. Trisomia ventuno, sindrome di down - diagnosticano i medici - nel freddo linguaggio della genetica - sin dalla nascita in una grigia e piovosa mattinata di 30 anni fa. Comincia il calvario che dall'iniziale rifiuto della realtà - e passando per l'autocommiserazione ("perché proprio a me?") per mille frustrazioni e sensi di colpa, fra tanti interrogativi angosciosi e qualche maldestro tentativo di ricorrere alle cure miracolose del ciarlatano di turno - sfocia alla fine nella piena accettazione. Così Gabriele cresce circondato da una famiglia che si stringe intorno a lui come un corpo ed un' anima sola e che lotta con i denti per allontanare l'insidia più infida e pericolosa: l'emarginazione. In casa sono in tanti: ma è Lele che la riempie, con la sua dolcezza, con la sua bontà, con la sua generosità. Lele, che con il sostegno instancabile dei genitori e dei fratelli, ma soprattutto con la sua grande forza d'animo e la volontà di ferro, diventa un grande campione dello sport e va a raccogliere medaglie d'oro sui campi di sci e nelle piscine del North Carolina, ai Giochi Olimpici per i disabili.

Dallo sgomento di fronte alla culla della nascita all'urlo forsennato di incitamento che Cesare lancia al figlio mentre là, nel North Carolina, sta per tuffarsi e lanciarsi alla conquista di un alloro prestigioso, si chiude un cerchio. Ed è questo percorso (non sempre necessariamente lineare) che Cesare prova a raccontarci, a tratti commuovendoci, a tratti richiamandoci ad un impegno che deve essere di tutti, in questo mondo che ci dice non è poi così brutto ed invivibile. E non è solo cristiana rassegnazione, ma è la piena accettazione, unico viatico per rispondere quando la vita ci chiama a prove dure ed impegnative. Di Lele, del nostro Lele quando arriveremo all'ultima pagina di "Benvenuto in famiglia", avremo scoperto e sapremo tante cose. Fra l'altro che è sì un ragazzo down, ma soprattutto un ragazzo, così semplicemente senza marchi e senza aggettivi. E se davvero lo avremo capito, avremo regalato a Cesare un'altra gioia e fatto un importante passo avanti per essere una comunità più giusta e solidale.

**Edoardo Della Chiara**, selezionatore della nazionale di calcio dei ragazzi disabili di Special Olympics

La Nazionale Italiana di calcio a cinque aveva appena perso la finale mondiale al Campionato del Mondo Special Olympics in North Carolina, in un modo terribile per uno sportivo. Il Costarica, all'ultimo minuto del secondo tempo supplementare, aveva infilato il nostro portiere, frantumando i nostri sogni di gloria. Io ero ai bordi del campo ed in silenzio ragionavo sulla partita appena conclusa. Molte persone della delegazione italiana accorse lì per tifare per noi, si fecero intorno con parole di circostanza. Era una medaglia d'argento, non la più pregiata negli sport di squadra. Era solo una medaglia d'argento, non la più pregiata negli sport di squadra in un appuntamento mondiale, ma andava bene lo stesso. Gli occhi dei miei atleti non raccontavano la stessa storia e c'era in essi la stessa delusione che provavo io, il loro allenatore. In quei momenti mi sembrava di avere sbagliato qualcosa dal punto di vista tattico e mi sembrava di non aver fatto tutto il possibile per vincere quella partita. Ma non andava bene lo stesso, non erano le parole giuste. In quel momento arrivò Lele. Mi guardò e vidi nei suoi occhi di atleta la stessa sensazione dei suoi compagni calciatori che mi circondavano quasi a chiedere una spiegazione che non potevo dare. Fu

in quel momento che Lele mi disse: "Edoardo, va bene così". Poteva scegliere altre parole ma usò proprio quelle. Mi sentii rinfrancato e in quel momento capii che tutti noi avevamo fatto fino in fondo il nostro dovere e che era nostro diritto trasformare quella sconfitta in una grande festa. E così abbiamo fatto. Ci voleva Lele.

Scrivendo questo episodio mi è tornato alla mente il perché da qualche anno io mi stia occupando di sport per la disabilità mentale. Stavo per terminare il mio turno in una casa famiglia dell'Anffas, dove stavo svolgendo il servizio civile ed i ragazzi intorno a me discutevano, affermando che ero dell'uno o dell'altro. "Edo è mio" diceva Giorgio, "Edo è mio" rispondeva Marisa. Ma anche allora ci volle la dolcezza di un ragazzo down, ormai avanti con gli anni, per risolvere definitivamente la questione. "Edo è nostro" disse. In quell'istante compresi che certe parole potevano cambiare la vita. O almeno orientarla. Quell'idea così semplicemente e onestamente altruista è rimasta dentro di me con grande forza e vado a ripescarla ogni volta che mi sembra che le cose non vadano per il meglio. Lele è un mio amico e ne sono fiero. Alla finale di nuoto raccontata in modo splendido nel libro che il padre ha scritto, io mi trovavo nei corridoi di ingresso degli atleti proprio appena vicino a lui. Vidi quel cenno di intesa che Lele rivolse al papà prima di partire. E fu un'emozione intensa, "speciale" di quei giorni per me indimenticabili. Lele si tuffò in acqua e percorse la vasca "tirando a tutta", vincendo con merito. È stata una delle più belle prestazioni atletiche che io abbia mai visto. Un grande atleta, un campione. In alcuni momenti di quei giorni ho davvero pensato che il mondo possa essere giusto. Un po' più giusto di quello che è. Caro Lele, mi sono permesso di scrivere questa lettera, vincendo la paura che non fosse all'altezza di quanto il tuo papà ha saputo esprimere nei suoi libri. La paura di mettermi in mezzo a sentimenti privati che legano così intensamente Lele alla sua famiglia. Ti assicuro che risponde solo al bisogno di dire grazie per avermi fatto conoscere più da vicino la tua storia. Io conservo gelosamente una foto con te, Gabriele, scattata credo alla cerimonia di apertura dei Giochi nello stadio in festa dell'Università del North Carolina, non ricordo bene. I nostri volti si sfiorano in un gesto di amicizia. In quella foto sono davvero me stesso e in quello sguardo riconosco il mio modo di essere più vero. Non so perché accadde in quello stadio e perché accadde in tua compagnia, Gabriele. Ci sono cose che davvero non si spiegano, ma si tengono nel cuore come il più prezioso dei tesori.

Tu, Lele, resterai per sempre legato ad un momento speciale della mia vita. Un momento in cui un ragazzo di trent'anni sentì dentro di sé che stava facendo una cosa giusta e che la stava facendo con serenità e libertà. Quello che sto cercando con impegno di realizzare nella mia vita. Lele, sei questo per me. Ti ringrazio del libro che mi hai mandato. Ti abbraccio forte, Lele, e spero di rivederti presto.

Da **Anna Maria Arpinati** - Direttore Regionale Special Olympics Italia - Team Regione Lombardia

Ho conosciuto Gabriele e tutta la famiglia Vietti nel 2000, non ricordo il mese, attraverso la lettura del primo libretto di Cesare Vietti dal titolo "Benvenuto in famiglia - Lettera ad un ragazzo down". Mi sono commossa e mi sono sentita coinvolta nelle vicissitudini descritte. Ho desiderato conoscere Lele per capire meglio la vita sua e dei suoi famigliari. Quando ci siamo veramente incontrati, in occasione di una manifestazione di Special Olympics in Lombardia, mi sembrava di essere stata con Lele e la sua splendida famiglia da tanto tempo e forse il mio comportamento è sembrato un po' strano, non solo a Lele, ma anche a suo fratello Gualtiero, a suo padre, a sua madre ed a tutti gli altri, per i quali ero una completa estranea. Ho seguito Lele in questi tre anni di attività sportiva (e non), sia da lontano, sia da vicino, condividendo con lui e con i suoi familiari, le gioie e gli entusiasmi e raramente qualche momento no. Ero presente a Vigevano su graditissimo invito di Cesare Vietti, quando è stato presentato il secondo libro dal titolo "Figlio mio, ho fatto un sogno". Penso che siano tanti i genitori di ragazzi down che sognano (come ha fatto Cesare Vietti) che si compia un miracolo ma pochi hanno avuto la capacità di esternare i propri sentimenti, coinvolgendo gli altri, come ha fatto lui. Ora ecco il terzo libretto intitolato: "Vuoi essere mio amico?" Cesare Vietti dice che non ne scriverà più. Perché? Le sue lettere a Gabriele sono un messaggio di speranza per chi deve affrontare problemi simili a quelli descritti, ma soprattutto sono un mezzo semplice e

chiaro di far conoscere un mondo, a molti, spesso sconosciuto, con parole vere, cariche di affetto. Le descrizioni degli eventi ti coin-volgono sempre e vorresti poter incoraggiare Cesare, sua moglie, e quella che io chiamo "la tribù Vietti", a far vedere a tutti che, con l'affetto, forse non si può realizzare un miracolo, ma sicuramente si possono ottenere successi che sarebbero veramente inimmaginabili. Lele oggi è un vero campione, ha superato difficoltà che tanti ragazzi normali non oserebbero affrontare e ci sorride dopo ogni fatica, come per dirci: "Hai visto che amico hai?" Ci sono tanti pregiudizi da vincere, ma con la costanza e la simpatia (nel suo vero significato) di chi gli sta accanto sono certa che Lele avrà sempre più amici e forse più veri di quelli che noi normali crediamo di avere."

**Da Sergio Calabrese**, operatore TV, amico di Gabriele

Ho conosciuto Gabriele Vietti in un dolce pomeriggio di primavera del 2005. Luogo del nostro incontro il campo centrale del Tennis Club Vigevano. E lì che Lele ed io dobbiamo giocare una partita di tennis in occasione del "Torneo del centenario" riservato ai giornalisti vigevanesi. Con il padre Cesare condivido il "mestieraccio" e l'amore per lo sport. Vietti (che si definisce con estremo pudore "Un umile cronista di provincia carico di anni" e, aggiungo io, con un grande futuro dietro le spalle) ha raccontato con i suoi puntuali e garbati articoli per il settimanale "l'Informatore" e non solo, più di mezzo secolo di cronaca, cultura e storia della città ducale. Acuto osservatore della società vigevanese, sul suo taccuino ha annotato per parecchi decenni vizi, pregi e virtù dei suoi concittadini e della classe politica/imprenditoriale che si è avvicinata a Vigevano dal dopoguerra ai giorni nostri. Prima di allora non avevo mai avuto l'opportunità di incontrare suo figlio Gabriele. Lo conoscevo soltanto attraverso le cronache giornalistiche che raccontavano delle sue performance sportive. Vittorie che gli hanno dato la possibilità di vantare un palmares di tutto rispetto. Di recente Vietti junior ha conseguito anche il brevetto di palleggiatore Uisp. Una conquista, mi dicono, vissuta con grande gioia. "È un titolo importante che consentirà all'atleta vigevanese l'insegnamento del tennis ai ragazzi in alcune scuole elementari della nostra città", dice con orgoglio il suo allenatore. Gabriele, con la volontà di praticare lo sport a tutto campo, ma soprattutto con la voglia di vivere la vita in tutte le sue sfaccettature, anche con una racchetta e una pallina da tennis in mano, sovverte e abbatte in un sol colpo montagne di pregiudizi e di luoghi comuni legati al suo essere uomo e atleta un po' "speciale". "Piacere di conoscerti e benvenuto tra noi". Faccio gli onori di casa a Gabriele che, per la prima volta, calca la terra rossa del centenario Circolo del Convento, di Vigevano. Il mio avversario è già in tenuta da gioco e subito si mette a fondo campo per iniziare i primi scambi di riscaldamento. C'è silenzio in campo. Un silenzio interrotto soltanto dal toc toc delle palline che impattano sulle corde delle nostre racchette e dal cinguettio dei passerotti che, appollaiati lassù, in cima ai vecchi platani del centenario Tennis, ci osservano, "spettatori" disinteressati. Cesare, il papa di Gabriele, dalla sua postazione a bordo campo, segue le nostre prime schermaglie visibilmente soddisfatto. Ebbene sì, lo confesso, all'inizio sono un po' a disagio: ho le "farfalle" nello stomaco come quando da bambino vivevo delle forti emozioni. Perbacco!, ho davanti a me il vincitore di due titoli Special Olympics, diverse gare vinte nello sci alpino e una "paccata" di tor-nei conquistati sui campi da tennis di mezza Italia. Ma tant'è! Le prime racchietate le muovo con il braccino corto: "timore reverenziale", dico tra me e me. Le "farfalle" però, continuano a volare. Poi, dopo i primi scambi svolazzano via come per incanto: le mie paure durano il tempo di un drive e di una volée. Il mio avversario, da fondo campo comincia randellare colpi su colpi. Sono stupito dell'impostazione tecnica che egli sfoggia durante tutta la fase di riscaldamento. Pronti, via! Ci stringiamo la mano. Alla battuta va Gabriele. Prima di servire si avvicina alla rete e, sgranando i suoi occhi azzurri, mi dice: "Non mi faccia male: ho visto che lei è un mancino!" E poi rivolgendosi al padre dice: "Papa, io non ho mai giocato contro un "mancino"! Quello lì mi mette sotto". E invece? E invece il mio antagonista sin dall'inizio indirizza le sue bordate proprio sul mio punto debole: il rovescio. Ogni volta che Gabriele mette a segno un punto volge lo sguardo verso la panchina per avere il plauso e l'incitamento del suo genitore. Ma, quando sbaglia un colpo che sembra facile facile, si avvicina alla postazione di papa Cesare e lo consola con un buffetto; a volte con un abbraccio. Come dire: "Papa scusami"! Una scena tenerissima

vissuta tra silenzi, rispetto e grandi emozioni da parte di tutti gli astanti. Gabriele, nell'arco dei due set s'impegna moltissimo. Sbaglia poco. Ogni punto me lo fa sudare. Alla fine della partita il mio avversario mi abbraccia e dice: "È stato bello giocare con lei". Poi aggiunge: "Anche se mi ha fatto venire un po' di mal di schiena". Io balbetto, non senza un visibile imbarazzo, qualche frase di circostanza. Ma tant'è! Arrivederci Gabriele! Arrivederci Cesare! A presto. Ed in occasione della festa del centenario del Tennis Club, Gabriele e Cesare sono di nuovo al Circolo del Convento e ci onorano della loro presenza. Trascorriamo insieme una bellissima serata vissuta tra amarcord passati e recenti. E presente anche Candido Cannavò, che per ben 19 anni ha diretto la "Gazzetta dello Sport". Fine dicitore, Cannavò, parla dei suoi trascorsi alla guida della sua "Rosea", ma anche dei suoi imminenti progetti. Dopo aver pubblicato "Una vita in Rosa" e "Libertà dietro le sbarre", annuncia agli astanti la preparazione del suo terzo libro che dedicherà al mondo dei disabili. "Non possiamo, e non dobbiamo mai dimenticare chi al mondo soffre, chi non ha avuto la nostra fortuna", dice Cannavò. Il direttore poi, dopo aver elencato le prestigiose affermazioni di Gabriele Vietti nello sport mondiale, gli consegna il premio speciale. "Gabriele, motiva Cannavò, è l'esempio di come lo sport unito alla forza della vita, del quale egli ne è la tangibile dimostrazione, possono aiutare a integrarsi e vivere una vita normale. Dal mondo di Gabriele e dai suoi genitori ci giungono lezioni importanti che dobbiamo capire e imparare per uscire dalla gabbia dell'indifferenza".



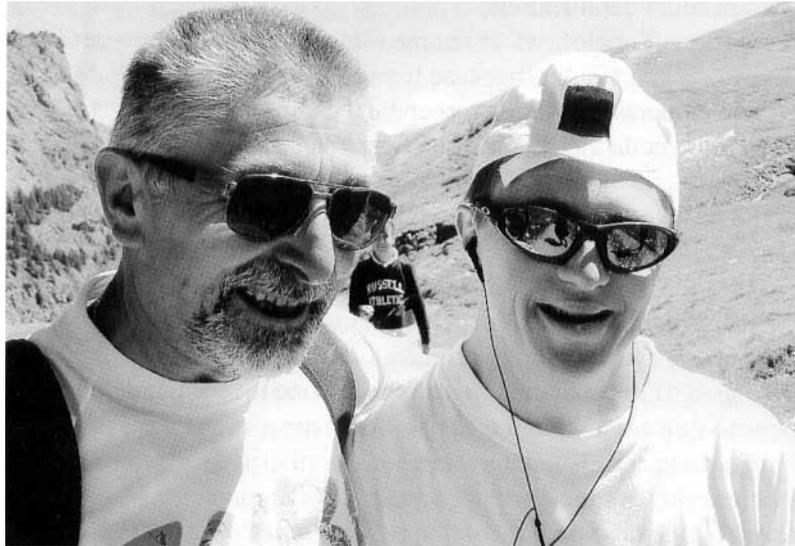
Commozione e standing ovation da parte di tutti i presenti per il grande piccolo tennista dagli occhi azzurri che, ricevuto il premio dalle mani di Candido Cannavò (tenero Gabriele!), l'ho alza al cielo, come fosse l'insalatiera di Wimbledon. Papa Cesare, che per tutta la serata non ha mai perso di vista il suo Lele, ha il magone, come si dice dalle nostre parti. Anche Gabriele sembra soddisfatto e, congedandosi, così mi apostrofa: "Mi raccomando, so che lei tra poche ore prenderà un aereo per Istanbul, faccia vincere il mio Milan e mi porti a casa la "Coppa con le Orecchie". Mi dispiace Gabriele, il tuo Milan contro il Liverpool non ce l'ha fatta! Forse ha peccato di presunzione. E la presunzione nello sport, come nella vita, non paga. Caro Gabriele, so che hai pianto per la sconfitta della tua amata squadra, e mi sento moralmente responsabile per tutto ciò. Lo confesso: sono un pochino juventino e, forse inconsciamente - memore anche della finale che ci avete "zanzato" ai calci di rigore qualche anno fa - ho (mio malgrado?) gufato. Perdonami! Sono sicuro che lo farai. Caro Gabriele, grazie per la lezione di tennis e... non solo.

Da **Matteo Lucchini**, amico di Lele.

Caro Lele, non penso tu riesca ad immaginare dove mi trovo in questo momento. Sono su di un treno, diretto a Milano, in uno dei miei soliti viaggi quotidiani. Sì, è vero, non è il massimo per tentare di raccogliersi e di scrivere i propri pensieri. La gente va, arriva, mormora. .. Un vicino ti guarda incuriosito mentre la splendida ragazza che ti sta di fronte (vedessi che biondona, Lele), dorme sognando forse un letto più comodo. Spesso in treno non conosci nessuno di coloro che ti circondano, nessuno ti rivolge la parola per conversare del più e del meno, ma dagli sguardi, dai bagagli, ogni viaggiatore ti "parla" e ti racconta la sua storia senza il bisogno di usare parole. E questo è proprio quello che ormai succede con tè, Lele. Basta uno sguardo, un sorriso al punto giusto e ci siamo già detti tante di quelle cose che la voce non saprebbe raccontare. Mi ricordo la prima volta che ci siamo incontrati in quel sabbioso e polveroso campetto di montagna che ormai è solo un ricordo. Se devo essere sincero ai tempi non avevo la più pallida idea di cosa volesse dire vivere un'amicizia con un ragazzo come te; anzi in un primo momento ero restio a credere addirittura possibile un rapporto di questo tipo. Devo ammettere che la cosa mi spaventava un po' e solo ora mi rendo conto che le mie paure nascevano dalla mia ignoranza. Avevo sempre visto la disabilità da lontano, come una brutta malattia di cui non esiste la cura e non sapevo che cosa comportasse anche soltanto stare a stretto contatto con chi la vive ogni giorno. Non pensavo di essere capace di permettere che parte di essa mi sfiorasse, passasse a me così vicino da lasciarmi il segno. Mi sono subito dovuto ricredere. È bastata la comune passione per il pallone e per il Milan a scacciare ogni dubbio ed ogni tentennamento e di infondermi il coraggio per dare, insieme a tè, il calcio d'inizio di una partita che dura da anni, ancora tutta da giocare e da cui, ne sono sincero, ne usciremo tutti vincitori. E così piano piano, ho scoperto che è vero che tu non sei come gli altri, perché sei meglio degli altri. La semplicità e la sincerità che ti contraddistinguono sono proprio le doti speciali e rarissime che ti permettono di conquistare facilmente la fiducia e il sospetto di chiunque abbia il coraggio per scambiare due parole con tè e, allo stesso tempo, darsi una sbirciatina dentro. Non tutti infatti riescono ad ammettere che tu puoi essere loro pari, se non di più. Sì, perché da tè c'è tanto da imparare, sai? Nel frenetico mondo che ci circonda, tu mi hai insegnato a guardare le cose con lo sguardo semplice che non si ferma alla superficie ma scopre la magia che esse racchiudono. Mi hai mostrato che si deve vivere apprezzando l'istante e soprattutto che ognuno di noi è capace di grandi imprese, se attinge forza dal suo cuore e se si lascia cullare dall'affetto dei propri amici. Se non ci si abbatte, se si ha spirito di sacrificio e buona volontà, ognuno può essere un grande campione, proprio come sei tu. Perciò, Lele, ti ringrazio perché mi permetti di vivere la tua amicizia e perché mi hai fatto conoscere i tuoi nipoti e i tuoi parenti, persone altrettanto straordinarie, di cui vai giustamente geloso e fiero. Ora ti saluto, Lele, perché il treno ha già iniziato a rallentare la sua andatura. Siamo entrando in stazione. Sesto binario. Finisce così un altro mio viaggio con l'inizio di un nuovo giorno. Ti auguro un futuro pieno di giorni felici, come lo sono stati quelli passati insieme. Con affetto il tuo amico "studioso" Matteo. PS: Forza Milan.

Da **Andrea Padovano**, amico di Lele, una persona che, nonostante la differenza di età, è stato di grande aiuto, qualche anno fa, e poi sempre, ad inserire Lele in mezzo ai ragazzi di Champorcher.

Caro Gabriele, con questa lettera voglio ringraziarti per un'altra bella estate che ho trascorso a Champorcher. Mi scuso se quest'anno non sono riuscito a passare più tempo con tè e con gli altri giovani amici (mi sono lasciato trascinare dal gioco delle bocce) però due belle passeggiate le abbiamo fatte. Credo che ci siamo divertiti, nonostante la faticaccia e poi... che buone polentate abbiamo mangiato ai rifugi.



Pensando a tè mi ritorna in mente come ci siamo conosciuti alcuni anni fa sul campo di calcio con i tuoi nipoti e con Matteo e Riccardo, i tuoi amici che ancor oggi sono al tuo fianco in estate. Mi chiedeste di arbitrare una partita di calcio tra voi ed altri ragazzi (voi sapevate del mio passato di arbitro), tu mi chiedesti di poter giocare ed io, guardandoti negli occhi, compresi che fra noi era scattata una molla. Non sapevo ancora quale sentimento ci avrebbe uniti, nonostante la mia lunga esperienza con i giovani, perché il tuo sguardo mi aveva spiazzato, ma capivo che era iniziata la nostra avventura. Io avevo posto la condizione che solo se tu avessi giocato con gli altri, io avrei arbitrato. Da quel giorno ho incominciato a conoscerti poco alla volta e la tua fede di tifoso milanista mi ha portato a discutere con tè ad alto livello. La tua modestia mi ha stupito e parlando con i tuoi familiari sono venuto a conoscenza dei tuoi successi nello sport, delle medaglie olimpiche vinte. Il mio occhio di sportivo mi aveva detto che il tuo fisico era di uno che praticava le attività sportive. Non avevo sbagliato. So che oggi ti stai dedicando al tennis ed anche in questo campo raccogli successi e titoli, inoltre sei diventato istruttore ed io, dopo averti visto giocare sul campo di Champorcher, ho deciso che, se vorrò praticare questo sport, mi riterrò onorato se tu mi darai lezione. Lele (concedimelo), sei un ragazzo splendido e ti ammiro per la tua determinazione nell'affrontare la vita ed i suoi inevitabili ostacoli, grazie ai meravigliosi genitori che hai e che si dedicano a tè. La tua avventura nella vita è come una finestra che si è spalancata un mattino per richiamarla e restituirla ai tuoi familiari come il giorno più bello. Come tuo padre ha scritto nel suo libro, anch'io voglio essere tuo amico, sono felice di averti conosciuto e ancora una volta, come quando giochi al pallone, ti dico: sei grande. Vorrei dirti ancora tante altre cose ma così facendo non ti scriverei una lettera ma un libro. Ti ringrazio perché passando le estati con tè e gli altri ragazzi, non mi accorgo che sto invecchiando ed il mio spirito (purtroppo non il mio fisico) rimane giovane. Nell'augurarmi di rivederti presto, con il pensiero ti sono vicino molte volte e ti porto come esempio ai giovani che ho modo di frequentare. Spero nel futuro di poter continuare a fare delle belle camminate (ricompensate da mangiate di buona polenta) e augurandoti che l'impegno che metti nel tennis ti premi con tante belle soddisfazioni. Ti mando un abbraccio forte anche da parte di mia moglie.

Da **Riccardo Lucchini**, amico di Gabriele Ciao Lele, devo dire che c'è voluto un po' prima che mi decidessi a prendere carta e penna per scriverti una lettera come questa, ma come si dice, meglio tardi che mai. Vedi, ad essere sincero, è già da tempo che volevo farlo, ne avevo già iniziata un anno fa, ma poi non sono mai riuscita a finirla. Non so perché, forse non riuscivo a dire a parole quello che realmente provavo o forse non sapevo ancora bene cosa poteva essere quel legame ormai

inscindibile che ci ha unito e ci unirà per sempre. Sono ormai passati molti anni da quando ci siamo conosciuti la prima volta, da quando ti vidi giocare un mattino in quel piccolo campo di calcio, ma ancora oggi, se chiudo gli occhi, mi sembra di rivedere quel giorno e quel tuo sorriso che ho visto e sempre mi rimarrà in mente. Da quel giorno ci hai accolto a braccia aperte permettendoci di entrare a far parte della tua vita. Penso che in quella calda mattina d'estate nelle vite mia e di mio fratello ci sia stata una svolta. Ora ci sei tu, Lele. Ora anche tu sei entrato a far parte della nostra vita, portandoci nuove emozioni e nuove esperienze. Così da quando ci siamo conosciuti, col passare del tempo si è instaurato uno splendido rapporto d'amicizia che è andato sempre più fortificandosi, rafforzando il nostro legame. Prima di allora non sapevo bene e nemmeno immaginavo cosa volesse dire avere a fianco una "persona speciale". Tu sei la mia "persona speciale". Tu sei il mio amico speciale. Sei in grado di vedere il mondo in modo diverso da tutti gli altri, lo riesci a guardare con gli occhi di un bambino, con semplicità ed amore, riuscendo così ad apprezzare tutte le piccole cose della vita, nonostante tutti gli ostacoli e le insidie che puoi incontrare in essa. È come se riuscissi a scrutare dentro ogni persona che ti sta attorno, vedere il cuore di ognuno di loro, percepire ogni sensazione e ogni sentimento e così inevitabilmente, quando qualcuno ti conosce, finisce per rimanere come intrappolato da qualcosa di unico e raro che c'è in tè, un qualcosa che è in grado di far innamorare di tè chi ti sta vicino e credo che sia quello che è successo anche a me. Con il passare degli anni mi sono sentito sempre più attirare dalla tua semplicità e gioia di vivere. Certo forse all'inizio ciò che provavo era un misto di curiosità e tenerezza nei tuoi confronti, ma col passare degli anni questo sentimento si è trasformato in amore e ammirazione e così ogni minuto passato con tè diventava sempre più piacevole. Con tè, Lele, posso dire di aver vissuto esperienze indimenticabili, momenti di gioia e di dolore, per non parlare delle innumerevoli partite di pallone, delle lunghe passeggiate che abbiamo fatto insieme o ancora dei giri in bicicletta e infine tutte le volte che abbiamo parlato a lungo, dei nostri discorsi tra uomini: questi sono tutti istanti della mia vita che mi accompagneranno per sempre e che non cederei per nulla al mondo. Poi, però, ogni anno purtroppo l'estate finisce e ognuno torna alla sua vita, ma noi fortunatamente continuiamo a vederci di tanto in tanto con le nostre famiglie, che sono diventate amiche o perlomeno a sentirci e, credimi Lele, ogni volta che ti sento al telefono, anche se sono stanco e depresso tu riesci a ridarmi il buon umore ed a farmi sorridere, perché tu sei così, sei unico, sei una di quelle persone che presenterei con orgoglio a chiunque, tu sei l'amico che ogni ragazzo dovrebbe avere. Credo di essere stato fortunato ed auguro ad ogni persona di questo mondo di poter vivere una esperienza come la mia, un'esperienza voluta dal destino, un'esperienza che non avrà mai fine perché so che tu, Lele, sarai sempre al mio fianco. Grazie, Lele.

E "un grazie Lele" tè lo dedico anch'io dalle pagine di questo opuscolo, perché il tuo è un esempio che deve far riflettere tutti noi, genitori di ragazzi disabili. Da tempo io mi batto affinché nell'ambito di padri e madri di ragazzi che sono nati meno fortunati si crei un dialogo, si determinino condizioni di colloquio tali da consentire uno scambio di idee e di comportamenti nell'opera che tutti noi vogliamo adempiere in presenza della necessità del tipo di educazione che intendiamo impartire ai nostri ragazzi. Come ho già avuto modo di affermare all'inizio di questo libretto (come tu, Lele, chiami i messaggi che io ti ho indirizzato attraverso le pagine dei miei scritti), tutto è così difficile fra noi genitori e la riservatezza di ciascuno è così delicata da diventare una sorta di chiusura reciproca, che non può non danneggiare soprattutto i nostri figli. Debbo dire che, là dove esistano le condizioni fisiche possibili, anche se non le migliori in assoluto, noi genitori dobbiamo lottare per riuscire a far praticare attività sportive ai nostri ragazzi, perché la frequentazione nell'ambito della normalità che fa sport è una chiave d'apertura della gabbia che schiaccia in una situazione di inferiorità i nostri ragazzi e li spinge verso la società dei normodotati, anche esterna alla pratica sportiva, ma presente ogni giorno. Caro Lele, in questi mesi, sei ulteriormente cresciuto nel tuo sport preferito che è il tennis, al seguito del tuo coach argentino, Daniel Sampayo, che sta dedicando tutto se stesso a Special Olympics e ai ragazzi che intendono

impegnarsi in Italia allo sport che lui insegna. Al suo fianco stai facendo numerose esperienze in ogni parte del mondo che, oltre ad essere agonistiche, ti portano a trascorrere giornate vicino ai tuoi stessi amici nel ruolo di assistente di Daniel, a comprendere direttamente le loro necessità, a spingerli ad essere come gli altri e, per quanto ti riguarda, a migliorare le tue doti di inserimento nella società dell'amicizia con tutti e di affiatamento con i tuoi stessi compagni di Special Olympics. Ed è proprio in funzione tua, dei tuoi miglioramenti in mezzo agli altri, in particolare con coloro che non sono affetti da alcuna menomazione genetica, dell'esempio di coraggio che sai offrire a chi ti conosce, che noi genitori di ragazzi meno fortunati siamo chiamati a lottare con tutte le nostre forze per accelerare i processi di inserimento. Non è poi vero che il mondo sia così cattivo ed insensibile con la disabilità. Crescono coscienza e senso di responsabilità nei confronti di chi ha avuto meno degli altri dalla vita. Non dobbiamo assolutamente fermarci, noi genitori, dal garantire il massimo della nostra partecipazione alla vita pubblica dei nostri ragazzi in mezzo alla normalità. Dobbiamo essere vicini gli uni agli altri per migliorare noi stessi e per condurci a far migliorare i nostri figli nel contatto con il mondo della normalità. Un altro esempio di come tu consideri, nella consuetudine di ogni giorno, la tua situazione di ragazzo down è giunta nei giorni scorsi, allorché sei stato intervistato in diretta telefonica su Rai 2 per l'impegno che annualmente ti sei preso che è quello di insegnare tennis, a fianco dell'insegnante di educazione fisica, agli alunni delle scuole elementari della nostra città. Nel corso di una trasmissione del mattino, l'intervistatore, peraltro molto cortese, dopo averti fatto elencare i tuoi prestigiosi successi sportivi in questi anni, dopo essersi fatto spiegare come avvicini i ragazzini delle elementari per insegnare loro a tenere in mano la racchetta, ti ha chiesto: "Gabriele, non ti è mai capitato di essere fermato per strada da alcuni coetanei e di esser scherzato per quello che sei". Tu, Lele, hai risposto con saggezza e maturità alla domanda che poteva essere insidiosa: "No, non mi è mai capitato - hai detto - Debbo però dire che io sono amico di tutti e che vado d'accordo immediatamente con chi mi avvicina". Ancora una volta, dunque, grazie Lele: a te, ai tuoi amici che ci insegnano, ogni volta che sono al tuo fianco, come si frantumano i pregiudizi e quanto grande sia la loro soddisfazione di conoscere ragazzi come tè, bisognosi di tante cose, ma soprattutto di molto amore. Perché (e credo di averlo detto già in qualche altra occasione) i ragazzi come te, siete meglio di tanti altri che si fregiano dell'inutile distintivo della normalità.

**Da Giovanni D'Adamo,**

presidente Kilivrin e del Centro Sportivo Santa Maria

Ringrazio l'amico Cesare per avermi dato l'opportunità di esprimere un breve ed umile pensiero su questa sua ultima creazione letteraria ( come le precedenti, così coinvolgente e toccante!), gesto questo che non solo mi onora, ma ha suscitato in me anche una forte emozione. Ricordo ancora con simpatia il momento in cui mi ha coinvolto, circostanza caduta proprio ai margini di una delle nostre solite chiacchierate durante le quali, molto spesso, ci capitava di soffermarci a discutere sugli sviluppi delle più recenti esperienze sportive nazionali ed internazionali del Lele, protagonista assoluto di questa nuova testimonianza, per le quali egli è costantemente impegnato con magica energia. È stato proprio in quella occasione che ho appreso della notizia di questo suo nuovo libro: l'ennesimo sforzo di Cesare di urlare al mondo intero la sua felicità di essere padre di un ragazzo disabile. Infatti ci regala pagine che, una dopo l'altra, offrono ricche e sincere testimonianze di una vita costruita passo dopo passo nel quotidiano bisogno di "...dichiarare in modo semplice la mia condizione di genitore felice di uno splendido figlio disabile...." (come egli orgogliosamente afferma!) E poi il Lele, il nostro Lele. Che dire? Un ragazzo semplicemente straordinario! Una autentica mascotte del Centro Sportivo S. Maria, struttura gestita dalla Kilivrin che ho l'onore di rappresentare e nella quale il Lele ha maturato e vissuto alcune delle sue più positive esperienze di vita. Un caro amico, ma anche un ottimo collaboratore che, anno dopo anno, ha saputo conquistarsi dirigenti, istruttori, colleghi di ogni settore ed attività del Centro Sportivo, contagiandoli col suo grande entusiasmo, con il suo umorismo e con la sua frizzante energia. Mi è capitato spesso di scambiare con lui quattro chiacchiere in occasione delle sue numerose e brillanti performance sportive, cogliendo ogni volta queste sue forti emozioni e questa sua instancabile

vitalità. Il Lele è il Lele perché è circondato da amore.

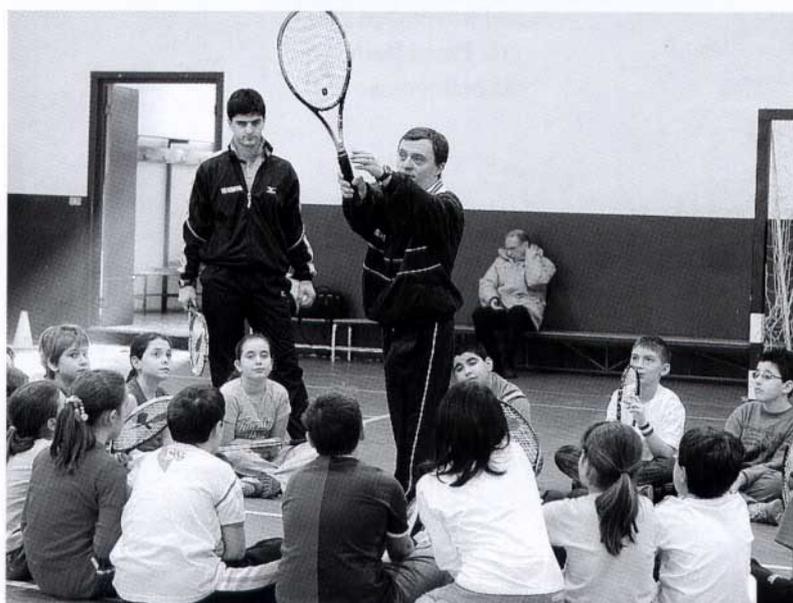
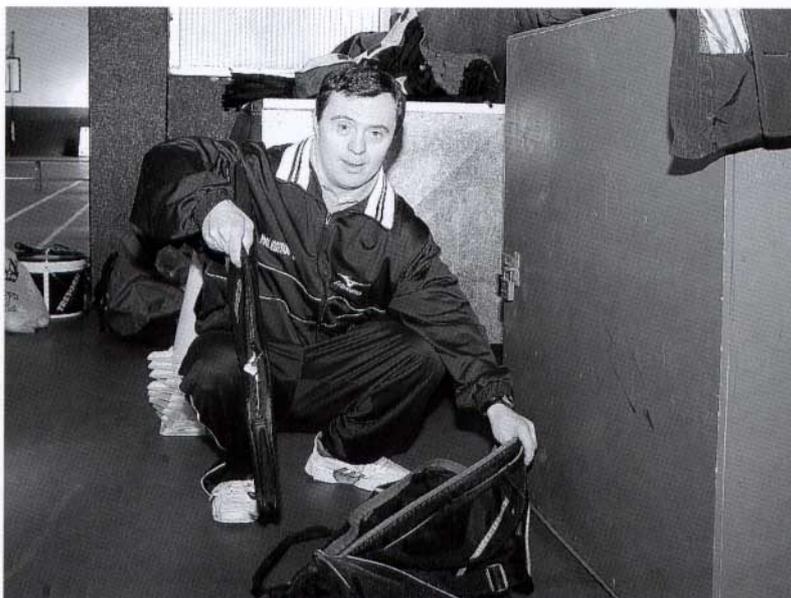
Ma la conclusione di questo quarto libretto che parla di tè, Gabriele, non deve essere mia. E di chi se non di Anna Maria Arpinati, che è la presidente regionale di Special Olympics, un personaggio di eccezionale carisma, di grande cultura, di dinamismo sorprendente, di straordinaria umanità, da sempre molto vicina a tè, Gabriele, al punto di seguirti a Roma, a Dublino, ovunque tu sei impegnato nelle gare dello sport. Ecco, Gabriele, le sue parole, a conclusione di un'avventura, la tua e quella della nostra famiglia, che spesso l'hanno direttamente coinvolta e che sempre l'hanno vista al nostro fianco. Davvero grazie, Anna Maria.

Caro Lele,

questa mia lettera, secondo i desideri di tuo padre, dovrebbe concludere il suo quarto "libretto". Sempre secondo tuo padre questo sarà l'ultimo che lui scriverà! Io credo che sarebbe un grandissimo errore e tu devi dirglielo. Un "duo" qual è il vostro deve continuare a dare carica, sia a coloro che non hanno saputo affrontare nel modo giusto, fin dall'inizio, la situazione che si sono trovati di fronte, sia a chi vorrebbe poter aiutarli e non lo fa perché non conosce la realtà di un mondo che sembra così diverso. Tu, ogni giorno, dimostri di quale utilità può essere lo sport, se praticato con entusiasmo, serietà ed onestà.

Tuo padre "lotta" con il coraggio di chi osa scrivere, riconoscendo i propri timori e soprattutto i propri errori, alla ricerca di un confronto con altri genitori che vivono le sue stesse ansie. Caro Lele, potremmo proporre questo "libretto" e magari, se ce ne sono ancora, anche gli altri, ai rappresentanti dell'Area Famiglie di Special Olympics, allegando un foglietto da restituire con le loro osservazioni, invitandoli contemporaneamente a lavorare insieme per condividere esperienze, problemi e (perché no?) per trovare possibili soluzioni. Cosa ne dici se la presentazione di questo "libretto" la facciamo insieme? Un abbraccio campione!... Ciao Prof.!





Finito di stampare nel novembre 2005 da Press Point srl Abbiategrasso (MI)

