

## **VOGLIO VIVERE!**

Siamo genitori di un ragazzo con la sindrome di down, stimolati dal dibattito in corso sulla legalizzazione dell'aborto sul nostro territorio vi vogliamo condividere un pezzetto della nostra vita.

Siamo Elena e Nicola, abitiamo a San Marino e facciamo parte della Comunità Papa Giovanni XXIII. Abbiamo quattro figli, il nostro terzo figlio è arrivato inaspettatamente ed è stato un regalo che mai avremmo pensato di poter ricevere!

Mario, che adesso ha 14 anni, è nato prematuramente in condizioni cliniche gravissime, si temeva per la sua vita, il cuore e i polmoni erano molto compromessi, la sua mamma naturale si presentò al Pronto Soccorso in travaglio al sesto mese di gravidanza. Mario nacque troppo presto, con i polmoni pieni di liquido e il battito cardiaco appena percettibile. Fu subito intubato, lottò e si aggrappò alla vita fin dal suo primo respiro. I medici ci dissero che fin da subito si era mostrato un combattente!

La sua mamma dopo aver saputo che aveva la sindrome di Down non lo abbandonò, lo riconobbe come suo figlio, gli diede nome e cognome, tutti i giorni per un mese andò in ospedale per stare con lui e poterlo accarezzare attraverso l'incubatrice. Un giorno prese una decisione molto sofferta, consapevole che non sarebbe stata in grado di accudirlo adeguatamente a causa delle sue gravi condizioni cliniche, chiese dunque ai medici di poterlo affidare ad una famiglia adottiva. E' stato un grande gesto di amore! Mario mostrava ogni giorno una grande voglia di vivere nonostante le continue infezioni e le gravi difficoltà respiratorie. Non ha mai mollato! Passarono quattro mesi, la sua condizione si stabilizzò nonostante la situazione cardiaca e polmonare ancora compromessa, non respirava autonomamente e i medici non erano in grado di dire se sarebbe riuscito a respirare da solo. Non riusciva a nutrirsi con il biberon ma attraverso un sondino nel naso, era in lista d'attesa per un intervento al cuore.

Ci contattarono per chiedere la disponibilità ad accoglierlo nella nostra famiglia, inizialmente eravamo un po' spaventati per le sue condizioni cliniche e ci chiedevamo se saremmo stati capaci di accudirlo come sua mamma desiderava. Nello stesso tempo sentivamo nel cuore questo forte desiderio di dire il nostro "Sì" all'accoglienza di questa nuova vita fragile e indifesa da amare e custodire. Le nostre due figlie, di 5 e 2 anni, erano entusiaste di avere un nuovo fratellino e decidemmo di dare la nostra disponibilità.

La prima volta che andammo tutti insieme in ospedale eravamo un po' preoccupati di come avrebbero reagito le nostre figlie alla vista del sondino e della mascherina

dell'ossigeno. Appena entrammo nel reparto lo videro dalla vetrata nel suo lettino, erano emozionati, ci chiesero subito di poterlo prendere in braccio e portarlo a casa con noi.

Per un mese andai in ospedale tutti i giorni, lo tenevo fra le mie braccia per ore e lui si addormentava serenamente. Quando le condizioni furono buone Mario uscì dall'ospedale ed entrò nella nostra vita stravolgendola!

Era amato e coccolato da tutti, le sorelle stravedevano per lui, ai loro occhi era il bambino più bello del mondo. Lo chiamavano Super-Mario perché riusciva sempre a vincere le sfide più difficili. Tante sono state le corse in ospedale per frequenti polmoniti e le notti insonni ma eravamo felici perché Mario voleva vivere e ci chiedeva di combattere con lui. La nostra forza nei momenti più complicati era il suo sorriso disarmante, anche quando stava male ci guardava e sorrideva come se ci volesse dire: "Forza! Insieme ce la faremo!"

In quel periodo molto impegnativo per tutta la famiglia abbiamo sperimentato il valore della vicinanza e del sostegno di molte persone del territorio, che hanno risposto al nostro bisogno di aiuto donandoci un po' del loro tempo per stare con Mario e aiutarci nella gestione della quotidianità.

Mario conquistava tutti, aveva e ha tuttora la capacità di far emergere la parte migliore delle persone, quella parte di umanità che c'è in ognuno di noi. Fa emergere la tenerezza, la gioia delle piccole cose e la voglia di vivere anche nella difficoltà.

Mario si è aggrappato alla vita con tutte le sue forze ed ha superato molte delle sue problematiche fisiche ben oltre le aspettative dei medici. Ha frequentato le elementari dove ha creato legami molto forti con i suoi compagni, per la classe è stato una presenza unica, tutti si sentivano cercati e accolti da lui per quello che erano. Un suo compagno un giorno mi disse: "La mattina quando arrivo a scuola spesso sono giù di morale ... incontro Mario, mi abbraccia e la giornata diventa bella!". Sa cogliere le caratteristiche di ognuno e le sa valorizzare. Tutti si coinvolgevano per aiutarlo negli apprendimenti in cui faceva più fatica e tutto questo ha sviluppato in ognuno il senso di comunità, il desiderio di raggiungere insieme degli obiettivi senza lasciare indietro nessuno. Adesso è alle medie e la storia si ripete, è amato da tutti ed è famoso come sempre ... tutti lo conoscono e lo salutano, anche diverse ragazzine! Si vede con gli amici, va agli scout e fa diverse attività. Insomma una vita piena!

Mario è felice di vivere e noi non sapremmo immaginare la nostra vita senza di lui.

Elena e Nicola