**12.La disabilità è come un aereo**

“I miei figli non hanno avuto un percorso educativo normale”, dice Agathe. Non è facile da digerire per un insegnante. “Sto iniziando a smettere di piangere ora”, continua. “Sono stata arrabbiata per vent’anni. Il sacramento della Riconciliazione mi ha permesso di riconciliarmi con me stessa, con la mia rabbia”. E questo senza contare sul sostegno continuo di familiari e amici.

“Non mi spiego tutto quello che ci è successo. Non è quello che speravo, ma abbiamo una grande vita familiare”.

Agathe riprende la metafora di un sacerdote: “La disabilità è prendere un aereo per Venezia a atterrare ad Amsterdam. È un’altra terra, una terra molto diversa. Non è quello che volevi, ma va bene”.

In qualche modo, dalla rabbia all’orgoglio, dal fallimento al successo, la sua vita familiare è come un tango argentino che mescola passi rapidi, lenti, rapidi, lenti, in un ritmo a volte sconcertante ma piacevole da ascoltare.

“I miei figli sono molto fragili, e tuttavia non li proteggo molto”, conclude Agathe. “Proteggere troppo, quando si è vulnerabili, impedisce loro di conoscersi ed evita che l’altro conosca la loro vulnerabilità”.

Nicolas e Agathe hanno consultato medici di ogni tipo – genetisti, neuropediatri… -, ma non hanno ottenuto conclusioni utili per mancanza di conoscenze scientifiche sul tema. Solo nel 2015 la malattia ha iniziato ad essere nota nel mondo medico, e ancora oggi se ne sa molto poco.

Nonostante il rischio che correvano, Agathe e Nicolas hanno sempre rifiutato la diagnosi prenatale che avrebbe potuto permettere loro di individuare la malattia durante la gravidanza. “I bambini li accogliamo, non li scegliamo”, dicono.

“Una volta scelto il figlio, può essere che usi il fatto che è stato scelto perché era il migliore. Non ha il diritto di deludere. Nicolas e io abbiamo detto ‘Prendiamo tutto, non vogliamo scegliere i nostri figli’. Il nostro rapporto è molto forte. Che fortuna abbiamo avuto nel non sapere! Non guardiamo i nostri figli in modo diverso, ma in modo normale”.

Agathe insegna Storia e Geografia. Ha sempre voluto continuare a lavorare per non diventare tassista o infermiera, come dice. I suoi figli hanno un gran bisogno di dormire e devono essere estremamente attenti nella dieta. Ricevono poi un trattamento e hanno molti appuntamenti medici. “Sono le loro giornate ad essere diverse, non le mie”, dice Agathe ridendo. Contano su dei “taxi” – veicoli pagati dallo Stato – per andare a scuola, a psicomotricità, dal fisioterapista, dal logopedista…

“Si fa tutto il necessario per poter condurre una vita normale. È importante non pensarci tutto il giorno, perché non sentano di essere guardati con preoccupazione. Si deve confidare in ogni bambino nella sua capacità di crescere. La disabilità non lo impedisce. La dignità di questi bambini risiede nel fatto che crediamo in loro. Ho fiducia nella vita di ciascuno dei miei figli”.

La forza del matrimonio!

Uno dei punti di forza di Agathe è la coppia che forma con Nicolas. “Non so perché alcune coppie si separano e altre no, perché la nostra coppia ha retto. Continuo ad essere molto umile al riguardo. Ho una grande fiducia nello Spirito Santo. Oggi siamo una coppia forte. Nicolas è molto tranquillo, molto gentile, non ha paura. Io sono più dinamica ed energica. È stato una protezione e mi ha aiutato a non esagerare con questi bambini. Credo che il sacramento del matrimonio non sia vano”, dice Agathe.

Ciò non esclude momenti difficili mescolati a sentimenti ed emozioni vari come rabbia, gelosia, incomprensione, tristezza, orgoglio…

“I miei figli non hanno avuto un percorso educativo normale”, dice Agathe. Non è facile da digerire per un insegnante. “Sto iniziando a smettere di piangere ora”, continua. “Sono stata arrabbiata per vent’anni. Il sacramento della Riconciliazione mi ha permesso di riconciliarmi con me stessa, con la mia rabbia”. E questo senza contare sul sostegno continuo di familiari e amici.

“Non mi spiego tutto quello che ci è successo. Non è quello che speravo, ma abbiamo una grande vita familiare”.

Agathe riprende la metafora di un sacerdote: “La disabilità è prendere un aereo per Venezie a atterrare ad Amsterdam. È un’altra terra, una terra molto diversa. Non è quello che volevi, ma va bene”.

In qualche modo, dalla rabbia all’orgoglio, dal fallimento al successo, la sua vita familiare è come un tango argentino che mescola passi rapidi, lenti, rapidi, lenti, in un ritmo a volte sconcertante ma piacevole da ascoltare.

“I miei figli sono molto fragili, e tuttavia non li proteggo molto”, conclude Agathe. “Proteggere troppo, quando si è vulnerabili, impedisce loro di conoscersi ed evita che l’altro conosca la loro vulnerabilità”.

Estratto da: <https://it.aleteia.org/2020/09/09/impressioni-di-una-madre-di-cinque-figli-tre-dei-quali-disabili/3/>