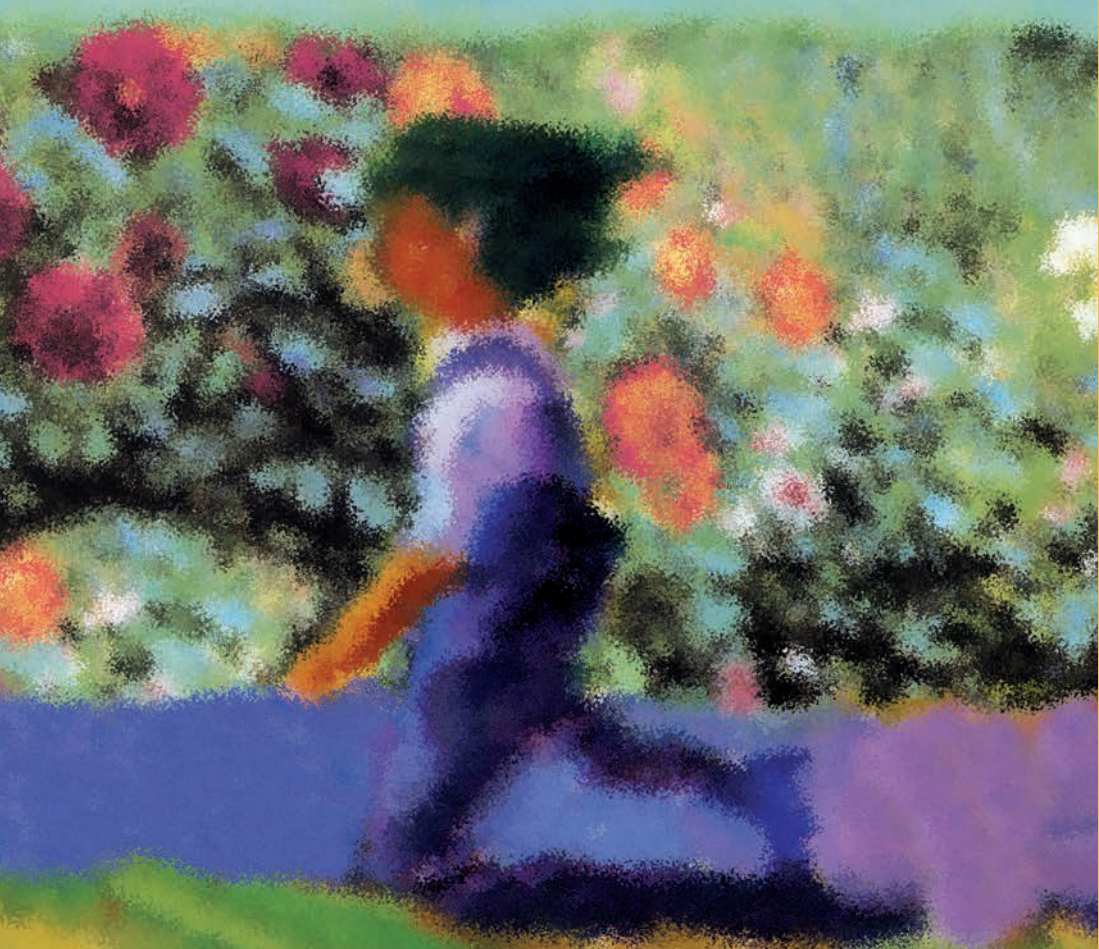


Veronica Budano

# IO SONO NATO COSÌ!

Come imparare a guardare  
oltre la “differenza”

Prefazione di Paola Leonardi



**FrancoAngeli** / *Self-help*

## *Self-help*

Manuali per capire ed affrontare consapevolmente i problemi più o meno gravi della vita quotidiana.

Scritti in modo chiaro, forniscono le basi indispensabili per comprendere il problema in tutti i suoi risvolti, per poterlo controllare e quindi risolvere.

Una collana di libri seri, aggiornati, scritti dai maggiori esperti italiani e stranieri.

I lettori che desiderano informarsi sui libri e le riviste da noi pubblicati possono consultare il nostro sito Internet: [www.francoangeli.it](http://www.francoangeli.it) e iscriversi nella home page al servizio “Informatemi” per ricevere via e.mail le segnalazioni delle novità.

Veronica Budano

# **IO SONO NATO COSÌ!**

Come imparare a guardare  
oltre la “differenza”

**Prefazione di Paola Leonardi**

**FrancoAngeli/*Self-help***

Progetto grafico di copertina di Elena Pellegrini

Copyright © 2012 by FrancoAngeli s.r.l., Milano, Italy.

*L'opera, comprese tutte le sue parti, è tutelata dalla legge sul diritto d'autore. L'Utente nel momento in cui effettua il download dell'opera accetta tutte le condizioni della licenza d'uso dell'opera previste e comunicate sul sito [www.francoangeli.it](http://www.francoangeli.it)*

A mio figlio,  
che mi ha insegnato che la vita  
è un'esperienza d'amore meravigliosa

*Ci sono due modi per vivere la tua vita:  
uno è di pensare che non ci siano i mi-  
racoli. L'altro è pensare che ogni cosa  
sia un miracolo.*

A. Einstein



# Indice

<b>Prefazione</b> , di <i>Paola Leonardi</i>	pag.	9
<b>Premessa</b>	»	11
<b>Parte prima</b>		
<b>Una nuova vita</b>	»	15
<b>Il bruco e la farfalla</b>	»	17
<b>La diagnosi</b>	»	19
<b>La comunicazione della diagnosi</b>	»	23
<b>La nascita e l'ospedale</b>	»	25
<b>A casa</b>	»	27
<b>Quali genitori</b>	»	29
<b>Noi due, non solo genitori</b>	»	31
<b>Questione di punti di vista</b>	»	33
<b>Le scelte</b>	»	35
<b>La loro prospettiva</b>	»	37
<b>La fisioterapia vista dal genitore</b>	»	39
<b>La protesi</b>	»	41
<b>Lo sviluppo del bambino</b>	»	43
<b>Con gli altri</b>	»	45



<b>Le domande</b>	pag.	47
<b>Una parola che può spaventare</b>	»	49
<b>Si impara che niente è scontato</b>	»	51
<b>Le sorprese</b>	»	55
<b>L'infanzia felice</b>	»	57
<b>Voi e il vostro bambino</b>	»	59
<b>L'adolescenza</b>	»	61
<b>Adulto felice e diversa abilità</b>	»	65
<b>Vostro figlio sarà felice?</b>	»	67
<b>L'Associazione <i>Raggiungere</i></b>	»	69

## **Parte seconda**

<b>Che cosa occorre veramente</b>	»	73
<b>Ricordo</b>	»	75
<b>La motivazione</b>	»	77
<b>La mia famiglia oggi</b>	»	79
<b>Il papà</b>	»	81
<b>I nonni</b>	»	85
<b>Maria, Alessandro, Laura, Alessandro</b>	»	89
<b>La mia teoria del sorriso consapevole</b>	»	95
<b>E per finire...</b>	»	99
<b>La fisioterapia, di Emanuele Del Forno</b>	»	101
<b>La protesi, di Gardrat Franck e Laurence Frontini</b>	»	103
<b>Lecture consigliate</b>	»	107
<b>Sitografia</b>	»	109
<b>Ringraziamenti</b>	»	111

## Prefazione

di *Paola Leonardi*

Un libro che in premessa, proprio già alla seconda riga, dichiara “oggi vivo nella gioia” mi sembra un inizio ragguardevole e sorprendente. Non è da tutti né da tutte riuscire a goderne e anche a dichiararlo, prima ancora che agli altri, a se stessi. La gioia è senz’altro una conquista, è qualcosa che non arriva da sé. È senz’altro un percorso di consapevolezza che parte dalla gratitudine, qualità indispensabile per poter apprezzare ciò che si ha.

Veronica, una giovane donna bella e sorridente, capace di trasformare le avversità della vita in risorse per sé e per gli altri, pare proprio che sia riuscita a conquistarla, la gioia, quella “... consapevolezza dell’anima che se non ottieni la promozione, non mantieni la relazione sentimentale o non comperi la casa significa che non era nel tuo destino. Avrai qualcosa di meglio, qualcosa di più ricco, di più profondo. Qualcosa in più”, scrive Sarah Ban Breathnach.

Gioiosa, dunque, mi è parsa Veronica quando l’ho incontrata a Piacenza nella casa a tre piani che ospita la sua famiglia, i suoi genitori e i suoi nonni: ognuno di loro ha il suo spazio vitale, ma anche lo spazio comune del confronto, dello scambio e dell’aiuto reciproco. Qui il suo bambino è al centro dell’attenzione, interloquisce con tutti, gioca e disegna usando disinvoltamente entrambe le mani, anche se quella sinistra è differente da quella destra. Già, perché lui è nato con questa “differenza”, che esibisce quasi con orgoglio come segno particolare, distintivo. “Io sono fatto così”, ti dice dopo un po’ e in questa sua affermazione si avverte tutto il “ lavoro dell’amore” compiuto in questi suoi primi anni di vita dagli adulti significativi che lo circondano, da sua madre, soprattutto, che lo ha amato nella sua “differenza” ancora prima di partorirlo. Perché lei, non ancora trentenne e a pochi mesi dall’evento, conosce molto presto la verità sul figlio che le deve nascere, ma non si lascia sopraffare da sentimenti negativi e paure, perché anche lei è una donna “speciale”: è madre biologica che lotta per

la sua creatura, ma anche madre simbolica di un percorso attraverso la differenza.

Così decide che questa diversità, così come quella di tanti altri bimbi che incontrerà nel suo nuovo studio di Benessere per le Famiglie, va vissuta come occasione per trasformare il disagio in risorsa a favore dei bimbi stessi, dei loro genitori e motivo di riflessione in generale.

Scrive questo suo primo libro con semplicità e chiarezza. Parte dal momento in cui, prima ancora della nascita del bimbo, il personale sanitario le riferisce di una possibile malformazione del feto. Via via registra le sue reazioni: incredulità, rabbia, sconforto, amarezza, scoraggiamento, paura. Emozioni e sentimenti così simili a quelli degli altri genitori che incontrerà sul web prima e nella vita reale poi, persone che chiedono aiuto, che le pongono e si pongono continuamente domande ansiogene, “vere trappole della mente di cui liberarsi al più presto”.

Il problema infatti non è la malformazione, ma l'accettazione della diversità da parte dei genitori perché i loro figli vi si riconoscano. Del resto, l'accettazione è anche la base dell'autostima, indispensabile per sviluppare le proprie capacità e i propri valori.

“Cos'è che mi manca per essere felice?”, scrive Simona Atzori, bella e famosa ballerina di talento fotografata in copertina del suo libro dall'omonimo titolo, mostrandosi in tutta la sua differenza. Pistorius corre nelle gare con i normodotati e non in quelle create apposta per i disabili. Così come la famosa Aimée Mullins che, pur avendo perso entrambe le gambe da bambina per una malattia, si è fatta costruire gambe speciali valide per ogni occasione: quando non corre come maratoneta lavora come modella. Facendo leva sulla forza e la potenza del femminile, ha dunque realizzato capacità che forse non avrebbe sviluppato se non avesse attraversato il dolore, trasformandolo in valore, piacere e gioia.

## Premessa

Questo libro rappresenta il punto di arrivo e di partenza di un cammino personale e professionale. Di arrivo, perché oggi vivo nella gioia. Di partenza, perché il mio desiderio è quello che voi possiate fare altrettanto. In questo percorso mi sono impegnata ad affrontare il tema della malformazione congenita agli arti dalla prospettiva di un genitore.

I bambini con malformazioni agli arti sono delle piccole persone con la loro personalità, con pregi e difetti e con una “differenza” fisica che, però, non è una malattia. Avere una mano in meno, un arto malformato non significa essere malati. Certo, rappresenta una menomazione ma non una malattia: non si prendono farmaci, non si fanno cure, semplicemente si vive con un arto incompleto o assente.

Lo scopo di questo libro è quello di mostrare che si può vivere un’esistenza serena ed equilibrata come quella di chiunque altro, pur in presenza di un’evidente malformazione e che la perfezione non esiste perché tutti, in fondo, conviviamo con i nostri limiti e i nostri talenti. Questo è il messaggio che desidero arrivi a tutti i genitori, sia a quelli che hanno figli con malformazioni agli arti, sia a quelli che hanno figli con “differenze” più o meno visibili.

Si può vivere nella serenità e nell’armonia familiare, solo se si riesce a considerare i propri figli nella loro globalità di persone, a guardare oltre la “differenza”. Sono partita dalla mia esperienza personale, con esempi di quotidianità accessibili a chiunque, perché si comprenda che vivendo la “differenza” per quello che è, con semplicità e attenzione, tutto diventa possibile e normale.

Tra le righe del testo troverete metodi, nozioni di Coaching (sulla motivazione, le credenze positive, l’ancoraggio ecc.) che vi consentiranno, se deciderete di utilizzarle, di vivere con piacevolezza, superando gli ostacoli e godendo del buono che la vita offre. Volontariamente non ho trattato la

malformazione dal lato sanitario, perché lo scopo di questo libro è riportare l'attenzione alla parte sana del vostro bambino, per far sì che voi siate in grado di vederla e di valorizzarla.

Non ho trattato temi burocratici riguardanti pensioni di invalidità o di altro, perché potete ottenere queste informazioni in qualsiasi patronato o studio di consulenza.

Ho volutamente tradotto tutta la mia esperienza di madre e di sapere di professionista in termini semplici coniugandoli con robuste dosi di amore e di positività per onorare la vita e le immense possibilità che ci offre. Troverete in questo mio testo degli spunti che possono aiutarvi a costruire la vostra felicità e quella di chi amate. Vi suggerisco di leggere questo volumetto con il sorriso, potrebbe infondersi in voi il virus del buon umore. Non vi racconto cose speciali, vi parlo della normalità di una “differenza” e della vita serenamente vissuta e di come, con un sorriso, si possa riuscire a “prendere a calci” le piccole criticità quotidiane, si possano vivere situazioni felici e cogliere opportunità straordinarie.

Nutro la speranza che questo testo vi sia di aiuto ad affrontare quotidianamente la vostra vita insieme ai vostri figli.

## Parte prima

*Dio mi conceda  
La serenità di accettare  
Le cose che non posso cambiare  
Il coraggio  
Di cambiare quelle che posso  
E la saggezza  
Di comprendere sempre  
La differenza  
Preghiera della Serenità,  
Reinhold Niebuhr*



## Una nuova vita

La nascita di un bambino all'interno di un nucleo familiare è un evento d'amore travolgente.

Dalla sua attesa fino a quando non arriva il giorno del suo primo vagito.

E poi oltre... Ma cosa accade nell'animo dei trepidanti genitori? Sicuramente nella mente s'infonde tutta una serie di pensieri, una sorta di speranza per il futuro, l'immaginazione galoppa, l'aspetto ludico prende il sopravvento.

Le emozioni che si provano nell'arco di una gravidanza sono davvero tante, generalmente è la gioia che le anima tutte.

A volte, però, accadono eventi inaspettati che, spiegabili o meno che siano, cambiano il corso della propria storia, o perlomeno di come la si era immaginata.

Non per questo la storia è meno bella, semplicemente è diversa.

È sorprendente nel significato più intrinseco del termine.

Per quanto ci si prepari, non si è mai veramente pronti all'ondata di emozioni che ci assale alla nascita di un figlio e agli improvvisi sbalzi di umore che la accompagnano.

Momenti in cui la mamma e il papà sono al settimo cielo, ed altri dove la gioia può essere velata dal carico di responsabilità e l'orgoglio muta nel timore di essere inadeguati. Ma dobbiamo rammentare che sono tutte reazioni normali.

Ciò che conta è non dimenticare mai che si è artefici di un evento meraviglioso: la nascita di una nuova vita.





## Il bruco e la farfalla

Pensate ad un bruco. C'è un momento in cui i bruchi pensano che la vita sia finita. Questo accade quando il bruco viene avvolto nel suo bozzolo.

Noi sappiamo che in realtà si sta trasformando e diventerà una farfalla. Quando un bruco rompe il bozzolo pian piano dispiega le sue ali al sole che le asciuga e finalmente può volare. Non sappiamo quando accadrà esattamente ma, statene certi, quel bruco diventerà una farfalla!

È una metafora che cambia il senso di una storia, che può essere proprio “questa” storia, la storia di una nascita, la storia di una vita.



## La diagnosi

Una voce rompe il silenzio di una stanza “Suo figlio sarà malformato... probabilmente non avrà una mano”.

Così potrebbe iniziare il racconto di molte madri alle quali, durante la gravidanza, è stata diagnosticata una malformazione all'arto del piccolo che portano in grembo. Le reazioni saranno diverse: c'è chi si chiuderà in un lungo silenzio, chi piangerà, chi urlerà di rabbia, chi semplicemente non capirà quella diagnosi.

E poi ancora quella stessa voce: “Allora, si può effettuare ancora l'interruzione... cosa pensa di fare?” In quel momento tutte quelle madri si troveranno di fronte ad una scelta difficilissima. E qualunque sia la strada seguita, quella scelta cambierà inevitabilmente i destini di parecchie persone.

Quando nella propria vita accade un evento come questo, è indispensabile iniziare un cammino, un percorso di ri-decisione del proprio copione di vita. Nei giorni che seguiranno la diagnosi, i sentimenti saranno troppi, saranno confusi e in quei momenti sarà complicato riuscire ad affrontare la situazione dosando razionalità e cuore.

Il percorso sarà molto difficile e coinvolgerà tutto il vostro essere in una lotta per risolvere gli inevitabili conflitti interiori tra le istanze più profonde: sentimenti, emozioni, istinti giocheranno una partita lacerante, piena di contraddizioni e di dubbi. Sicuramente avrete a che fare con la **rabbia**, che rappresenta la tipica reazione alla frustrazione e alla costrizione, sia fisica che psicologica, con lo **sconforto**, che è un grave abbattimento dell'animo, cupo senso di amarezza, di scoraggiamento, con il **senso di colpa**, cioè con la sensazione di violazione di un alto principio personale, e con la **paura**, che è una intensa emozione derivata dalla percezione di un pericolo, reale o supposto. Queste emozioni si susseguiranno nell'animo dei genitori, atтанagliandoli e travolgendoli in un vortice apparentemente senza fine. Ci si