

L'Altra me

Ai miei genitori, Pippo e Donatella,
per la forza del loro AMORE, per i VALORI che ci hanno trasmesso e per tutto
quello che ci hanno donato, GRAZIE!

Il futuro appartiene a coloro che credono nella bellezza dei propri sogni.
“ Eleanor Roosevelt ”

PREFAZIONE

LEI

Lei è la vita

Lei è la gioia di vivere

Lei è la bellezza fatta persona.

Lei è l' Amore

l'Amore universale

l'Amore particolare

l'Amore delle piccole cose.

Lei è il dettaglio che rende unica l'opera d'arte.

Lei è la nostra ragione di Vita!

I cap.

Riconobbi la sagoma di mia madre da dietro la vetrata, aprì la porta, rimasi ad osservarla un attimo, esitante, sembrava come se la vedessi per la prima volta. Mi sembrava piccola, piccola, piangeva, camminava zoppicando ma decisa. Avrebbe trapassato tutti e tutto, non vedeva nessuno. Si fermò solo quando la vidi, la abbracciò e scoppiò in un pianto liberatorio.

Anche questo Natale si preannunciava come quelli vissuti negli ultimi anni. Sarebbe potuto essere un Natale come per la maggior parte della gente comune, sereno, pieno di gioia e di entusiasmo per i preparativi, invece sarebbe stato nuovamente diverso, diverso come noi, come la nostra famiglia ma in fondo non ci importava, eravamo insieme, uniti e questa in fondo era la cosa che più contava per noi.

Io e mia sorella, M. Antonietta, eravamo ancora una volta, come spesso accadeva negli ultimi tempi, in una sala d'aspetto di un pronto soccorso ad attendere che qualcuno ci desse notizie. Eravamo lì da circa tre ore e osservavamo con stupore, come un luogo come quello, col tempo potesse trasformarsi in un posto come un altro per vivere e scherzare! I dottori con gli infermieri, dietro la vetrata, si raccontavano come sarebbe stato il loro Natale, cosa avrebbero fatto, dove e con chi sarebbero stati e pensavo che sicuramente così avveniva ogni giorno, come in un qualunque luogo di lavoro. Mi voltai e la vidi piangere, le chiesi perché, ma era chiaro. Cercavo anche io di ingoiare aria, soffocando singhiozzi, cercando di dare coraggio per quel che potevo. In realtà capivo bene il suo stato d'animo, era anche il mio. "Sentire quelle persone che parlano del Natale mi fa venire il magone", mi rispose mia sorella. In realtà per noi, tutto questo rappresentava, la metafora intorno alla quale avremmo potuto raccontare una vita, la nostra vita.

Le persone comuni si organizzano per gli eventi, decidono in anticipo il da farsi. Noi avevamo paura anche quasi a dire buona notte. Tutto era un mistero, tutto era una sorpresa, a volte bella a volte, spesso brutta. Quando avvertivamo quella fitta allo stomaco, come di pugno, erano guai, cose serie. Accadeva spesso, avevamo imparato a riconoscerla da tempo. Era divenuta ormai una "pacifica" convivenza, per tutti, anche per i miei genitori, anche se loro, certi sentimenti o emozioni non li condividevano con noi, cercavano di preservarci! Anche se certe cose però non c'è bisogno di verbalizzarle, si percepiscono, le senti a pelle, le cogli dallo sguardo.

Il cap.

I miei genitori, come molti in quegli anni, si erano sposati giovanissimi, mio padre 22 anni, mia madre 18. Come tutte le coppie, anche loro avevano grandi sogni: una famiglia, dei figli, la salute, una casa e un lavoro. Come tutti, anche loro si sono ritrovati di fronte a delle scelte. E' la vita! Ritrovarsi periodicamente davanti ad un bivio sta nell'ordine naturale delle cose. La loro prima e importante decisione è stata rispetto al luogo, dove formare la propria famiglia. Tolve, un piccolo paesino della Basilicata o Ragusa la città più a sud dello stivale, in Sicilia. Quant'è bella quella terra! E come è accogliente, disponibile e ospitale la gente. Quante volte mi sono chiesta quale sia il sud!

Quando ci si trova di fronte ad una decisione, qualunque essa sia, si mette "sulla bilancia" tutto, affetti, desideri, bisogni e interessi.

Mio padre lavorava a Ragusa, prendendo uno stipendio per quei tempi anche piuttosto alto, a Tolve, ne avrebbe preso uno molto più basso. A Ragusa aveva gli amici di una vita che facevano il tifo affinché restasse. Ancora oggi quegli stessi amici ogni estate lo attendono con gioia e il suo arrivo si trasforma in un raduno fraterno. L'estate scorsa, come tante altre volte io e mio marito siamo andati a Ragusa con i nostri figli e quando siamo ripartiti, questi amici nel salutarci ci hanno ribadito che la loro casa è la nostra casa e che vedere noi era come rivedere mio padre e nel contempo un rivedere i loro figli, lontani, in giro per il mondo. Questa è amicizia vera, quella con la A maiuscola. La Sicilia non è solo quella dei masmedia, della mafia e della corruzione, la Sicilia per come noi la conosciamo e la viviamo, è una terra fatta di accoglienza, di amore, di ospitalità e di calore e, di tanto, tanto altro ancora. A Tolve, gli amici erano tutti da farsi. A Ragusa aveva un padre, la mamma l'aveva persa all'età di 9 anni, e una sorella nata da un successivo matrimonio. A Tolve c'era suo fratello, trasferitosi anni prima per lavoro e la famiglia di mia madre, genitori, fratelli, sorelle e cognati che da subito lo avevano accolto e amato come fosse stato un altro figlio. Qui si era sentito a casa e aveva avvertito, sin da subito, il calore di una vera famiglia. Decisero facendo prevalere il cuore, lasciando un lavoro "oneroso", l'affetto degli amici e della sorella e optando per un lavoro che sicuramente nel futuro prossimo non gli avrebbe garantito molto, bensì sacrificio e sudore, un tessuto relazionale/amicale tutto da costruire e puntando tutto sul senso e valore della famiglia, sul calore e affetto di questa e la convinzione che piano piano c'è l'avrebbero fatta.

I sacrifici furono infatti tanti, ma l'amore dei miei genitori era altrettanto grande. Facendo mille cose con onestà e fatica, riuscirono a comprare casa e mettere su famiglia. Eravamo in quattro, io 12, mia sorella, 8 anni, un giorno eravamo a tavola, io 12 anni, mia sorella 8, i miei genitori ci comunicarono che di lì a poco, avremmo avuto una sorellina o un fratellino. Io e mia sorella ci emozionammo alla notizia, il pensiero che saremmo state tre sorelle (eravamo convinte che sarebbe

nata un'altra donna in famiglia), ci riempiva l'animo di gioia, avremmo condiviso interessi e passioni, pur con percorsi diversi come a completarci.

Un giorno di fine settembre, i miei ci mandarono via da casa e noi trepidanti di attesa, anche se a malincuore, andammo via. Ritornammo a sera, curiosi di vedere e scoprire. Daniela era approdata in questo mondo. Come tutti i bimbi appena nati, anche lei era un batuffolo, piccola, piccola e con tanti capelli, portava ancora i segni della fatica che aveva compiuto per venire alla luce. divenne la mascotte della famiglia. Io potevo essere una seconda mamma.

I giorni passavano. Passarono i mesi e tutto andava come doveva andare. Daniela stava bene, rispondeva bene a tutti gli stimoli, in maniera coerente e contestuale. Cresceva, giocava, era bella!

Un giorno però, come spesso accade per le cose belle, fummo, travolti da qualcosa di “non identificabile” (al momento). Daniela dopo aver fatto la prima vaccinazione ebbe un malore.

In quei giorni c'era uno strano silenzio, mormorio, di frasi sussurrate. Rumori di passi composti e silenziosi. Un'aria che ti faceva pensare a qualcosa di sospetto, non buono. Strani sguardi complici, d'intesa, di occhi preoccupati e interrogativi. Cosa stava succedendo? Quando andavamo a letto, era difficile addormentarsi, la testa era affollata da mille e strani pensieri. In quei giorni facevo sempre la stessa associazione, mi tornava alla mente un altro brutto periodo che avevamo vissuto qualche anno prima, quando nostro zio era venuto a mancare, ma soprattutto mi tornavano alla mente i giorni in cui tutto aveva avuto inizio. Mia zia veniva a casa, nel primo pomeriggio e con mia madre parlavano sottovoce, parole sussurrate, spezzate con occhi gonfi di lacrime e io in silenzio le osservavo. Avrò avuto otto/nove anni, benchè non capissi bene cosa dicessero, era chiaro che c'era un problema e da lì che iniziai a riconoscere quella fitta allo stomaco che col tempo individuai come presagio di cose non buone. Adesso, mi sembrava di rivivere quei momenti, quelle sensazioni, addirittura quei silenzi e/o rumori. Il destino ancora una volta aveva messo le sue grinfie su noi. I bimbi però, continuavo a ripetermi, dovrebbero essere tutelati. Dovrebbero essere tutti belli e sani. Dovrebbero portare gioia, essere una gioia. La gioia di vivere. Un bimbo no, no mi dicevo!

...Iniziarono così per i miei genitori i cosiddetti viaggi della speranza. Lunghe degenze in ospedale, per mia madre e Daniela. Inizialmente, per i primi anni, al Bambin Gesù, a Roma, successivamente a Bologna.

Il tempo per noi si fermò, ebbe un arresto. Se mi chiedessero che sensazione ricordi, risponderei di attesa, lunghe attese e grandi pause. Ci sentivamo tutti come sospesi, come in un limbo. I giorni iniziavano e finivano indipendentemente da noi. Ogni cosa assumeva un nuovo e rinnovato significato. La realtà assumeva nuovi contorni. Tutto si annullava e ogni cosa passava in secondo piano, in coda a tutto. Di fronte a certe cose, di fronte alla salute, alla salute di un bimbo, null'altro aveva più senso. Questa diventa la priorità. Aspettavamo con ansia che i miei tornassero per sapere,

per capire, per dare un nome a tutto quanto stava accadendo. Ricordo il primo ricovero, più di un mese, era iniziata l'indagine anamnestica a cui sarebbe seguita la diagnosi, non sempre possibile e non sempre per tutti. I miei genitori, giovanissimi, a pensarci ora mi vengono i brividi, mio padre "36" e mia madre "32"anni, ad affrontare qualcosa di più grande di loro e, forse per chiunque a qualunque età.

Mio padre era solito accompagnare mia madre, restare con lei qualche giorno e ripartire per Potenza per rientrare a lavoro. Era un operaio di una fabbrica, oggi in pensione. Era instancabile. Lavorava tutto il giorno e la sera al rientro aveva sempre un pensiero e tempo per noi.

Ricordo che noi tre, io, mia sorella e mia madre, prima che Daniela nascesse, lo aspettavamo impazienti soprattutto quando tornava dal secondo turno alle 23.00. Era solito portarci la fiesta che non è quella brioche di oggi che tutti conosciamo, ma una di dimensioni più grandi, della stessa forma e con una ciliegia rossa, sopra, nel mezzo. Se chiudo gli occhi mi sembra di sentirne il sapore, non è quello di oggi, era più buona o forse è solo il ricordo di quel momento in cui tutto era ancora intatto. Era una festa quando nostro padre tornava a casa. Rappresentava un momento magico, nostro, intimo e allegro. Ricordo quando con le arance giocava con noi al giocoliere, facendone roteare in aria tre, e noi, che ci ostinavamo a provarci ma, puntualmente ci cadevano dalle mani e rotolavano rovinosamente a terra o quando, reduce da un passato da pasticciere ci faceva la cassata siciliana o gli arancini, mettendo a soqquadro la cucina, per la felicità di nostra madre! O quando ancora uscivamo felici insieme, a fare la spesa e papà era solito accontentarci, comprandoci quelle "schifezze" che piacciono a tutti i bimbi e forse anche ai più grandi!

Passarono degli anni prima che potessimo ritornare a fare tutto ciò.

III cap.

In quei lunghi periodi in cui nostra madre non c'era, all'inizio siamo stati da nostra zia, sua sorella, che insieme a mia nonna, sono state per tutti noi, un supporto, un sostegno. Nostra zia, non è stata solo una zia, bensì una seconda madre per noi. Lei ci ha accolto, ci ha sostenuto, ci ha amato come forse non era tenuta neanche a fare. Non è così scontato che i parenti ti diano amore.

Successivamente poi, per dare ad ognuno di noi una parvenza di normalità, stavamo a casa nostra con mia/nostra nonna, andavamo a scuola e al ritorno c'era lei ad accoglierci, apparentemente tutto era normale, di fatto, tutto era invece diverso.

Le partenze dovute ai ricoveri, per mia madre e Daniela erano i momenti più brutti. Per una madre significava lasciare la famiglia, noi figli e il marito, nostro padre. “Rinunciare” ad un ruolo, quello di moglie, compagna, sdoppiarsi in quello di genitore, assicurando chi resta, dicendo loro che tutto andrà bene e consolando e proteggendo Daniela dalla paura dei medici la cui sola vista dei camici bianchi, era per lei terrorizzante.

Un giorno seduti intorno al tavolo, a pranzo, le cose più belle e quelle più brutte, noi le abbiamo apprese, condivise e vissute, a tavola. Ci dissero quello che era stato il responso dei medici: agenesia del corpo calloso. Daniela sarebbe stata diversa, un fiore diverso cresciuto nello stesso giardino pensammo, come una frase riportata su una calamita attaccata al frigo. Lì per lì restammo ferme, come a cercare un senso e una concretezza a quelle parole, in ascolto anche del loro e del nostro silenzio, di quelle parole non dette. Cosa significava diverso? Diverso come? Da chi? Da cosa? Dove tutto questo, ci avrebbe portato? Cosa saremmo stati? E come, da lì in poi sarebbe stata la nostra vita, insieme e singolarmente? In realtà oggi credo che nemmeno i nostri genitori sapessero bene cosa li aspettasse e, il loro tranquillizzarci voleva essere il loro tranquillizzarsi e il renderci, come sempre, partecipi di quanto di lì in poi ci apprestavamo a vivere.

IV cap.

Non so bene cosa provai in quel momento, quello che ricordo, perché in realtà, con quella sensazione emotiva, ho imparato a convivere, non sapevo bene se fosse dolore fisico o altro, varie emozioni e sensazioni dentro di me facevano a botte, imparai comunque che il dolore ti porta via gli anni in un attimo e non te li restituisce più e, ancor peggio fa la quotidianità.

Imparai a convivere con una perenne sensazione di “pugno allo stomaco”, non ti è permesso rilassarti perché ogni volta che poco, poco ti distrai, la vita, il destino o chi per lui, è lì in agguato a ricordarti il dolore e la sofferenza. Ci sono momenti in cui senti come se ti mancasse l'aria, hai bisogno di ossigeno, di respirare. Osservo i miei genitori, li vedo preoccupati, li vedo andare avanti con tenacia come aggrappati alla vita con i denti, stanchi ma proiettati al futuro. Un futuro immediato, di attimo in attimo. Oggi, ci dicono che a questa età, a volte, oggi più di ieri, si ha paura di programmare, si teme anche di dire domani farò questo, anche quando quel questo non è altro che la quotidianità. Ci accompagna la precarietà, la precarietà della vita, delle forze. Con il passare degli anni, continua a dire mio padre parlando per entrambi, ci rendiamo conto che tutto può modificarsi in una frazione di secondo, ciò che un attimo fa sembrava andare al meglio, un attimo dopo, adesso è già cambiato, è diverso! Ci dicono di essersi accorti, nel loro percorso di vita, di essere cambiati, si chiedono forse è normale, se questo è il normale ciclo della vita e se vale per tutti. Si va avanti per la propria strada cercando di fare al meglio le cose, anche se con modalità e tempi diversi. Si impegnano tutte le forze, pensando appunto che la vita, le cose cambiano in un attimo, allora si cerca di fare anche presto perché ci sono cose che non aspettano, devono essere fatte e bene. Si cambia prospettiva, punto di vista. Concludono dicendoci, andate e fate la vostra vita. Vivete tutte le cose belle che incontrate sul vostro cammino affinché non possiate mai avere rimpianti né rimorsi, raccomandandoci di farle però sempre nel rispetto di noi stessi e degli altri perché è così che si vive e si sta al mondo.

I nostri genitori sempre ci hanno spronato a vivere, a non rinunciare alla bellezza, all'amore, all'amicizia, alla solidarietà, perché il brutto e la sofferenza sono sempre in agguato, sottolineando però a non avere paura di fare e di andare. Rivolgendosi poi ai loro nipoti, ai nostri figli, dicono loro di non avere fretta di crescere. C'è per ognuno un proprio tempo così come c'è un tempo per tutto. Anche a loro dicono di godere di questi anni, sono i più belli e i più spensierati che la vita gli concederà. Gli anni a venire, saranno diversi. L'età adulta pone davanti maggiori e più grandi responsabilità e quindi preoccupazioni per cose che sono dopotutto normali nella routine, (lavoro, impegni, scadenze, progetti) e solo allora vi capiterà, conclude, di volgere lo sguardo indietro e

ripensare con nostalgia agli anni dell'infanzia e dell'adolescenza, quando ancora tutto era da fare, quando tutto aveva ancora il sapore del possibile.

V cap.

Con gli anni più che nel mentre, mi sono chiesta spesso, “ma mia madre, chi l'ha sostenuta quando era sola con Daniela, lontana da noi e da nostro padre”.

Tanti saranno stati i momenti in cui si sarà sentita disperatamente sola. Chi le ha dato conforto? Quante volte davanti a situazioni difficili, come il dire di un dottore, una cosa non chiara, una crisi di Daniela, uno sguardo pietoso, avrà versato lacrime. Chi glie le ha asciugate? Quante volte ho pensato a questo. Lei è sempre stata forte, si preoccupava sempre per noi ed era sempre sorridente. Ricordo che tutte le sere ci telefonava o quando era possibile chiamavamo noi, solo che questo era possibile solo in una specifica fascia oraria, non c'erano ancora i cellulari e comunque noi non lo avevamo. Certo oggi sarebbe stato tutto diverso! È tutto diverso!

Un'estate andai con loro a Bologna e dovendosi fermare per soli pochi giorni, mio padre ci lasciò lì tutte e tre e andò via per ritornare a riprenderci dopo qualche giorno. Io alloggiavo dalle suore, poco distante dalla clinica e la mattina le raggiungevo.

Non era un vero e proprio ospedale o meglio era un ospedale speciale, per persone speciali. La sera si ordinava la pizza e tutti insieme con gli altri piccoli pazienti e i genitori la mangiavamo, come una grande famiglia. Spesso cucinavamo o ci facevamo il caffè con la moca, sulla piastra elettrica; facevamo il bucato da stendere su una terrazza che sembrava il tetto del mondo. C'erano poi diverse sale, sparse lungo il corridoio; vedevo bimbi che giocavano, altri un po' più grandi che studiavano e, se la domenica si aveva voglia di uscire a passeggio, si poteva farlo, a patto di rientrare a sera per la cena o comunque per la notte. Una notte, ricordo che dormii anche io con loro e paradossalmente mi accorsi che anche situazioni di sofferenza come quelle, hanno la capacità a volte di trasformarsi in bei momenti che, ogni tanto riaffiorano alla mente e sorridi e, in quell'istante comprendi quanto sia importante un sorriso fraterno e il sentire il calore umano.

Quando poi arrivava la notizia delle dimissioni, era un altro momento di festa. Io e mia sorella aeravamo solite andare con mio padre in macchina a riprenderle e il viaggio di ritorno diventava per noi, ancora una volta una festa, tutti insieme, finalmente a casa.

Non per partire, bensì per fare ritorno a noi, in quel luogo, la casa, la nostra casa, dove tutto aveva senso e prendeva forma. Era quello per noi il momento più importante e tanto atteso, il ritorno, dove il puzzle si ricomponeva e ogni pezzo ritornava al proprio posto.

VI cap.

Quando in una famiglia arriva a farti visita la disabilità è come lo tsunami, travolge tutto e tutti, ogni cosa. Si sopravvive solo se sei così forte da trovare un appiglio, una presa, altrimenti vai a fondo e con te tutti, tutti coloro i quali ti circondano. Devi trovare prima la forza in te stesso, ogni singolo reagisce ed elabora a proprio modo e poi tutti insieme si intraprende il cammino. Aspetto, quest'ultimo non così scontato. Per noi, per fortuna, è stato invece così, in maniera quasi scontata, come qualcosa che così doveva essere e così è stato, senza imposizioni, senza alcuna forzatura, tutti e 4 ci siamo "presi per mano" e siamo andati con Daniela fungendoci da scudo e facendo cerchio intorno a lei.

A Daniela le dobbiamo l'Amore, il significato di famiglia, di cosa voglia dire condivisione, unione, la reciprocità, il darsi all'altro. Le dobbiamo la forza, la corazza di cui ci siamo dotate e in cui siamo cresciute. Il dolore e la conoscenza delle persone che abitano il mondo, questo mondo! Le dobbiamo la riconoscenza, verso noi stesse e verso chi ci ha accolto e ascoltato, perché è vero che prima di essere qualunque cosa siamo persone ma è ancor più vero che sono le differenze che fanno la PERSONA!

Per fortuna molte di queste che abbiamo incontrato sul nostro cammino, sono persone che hanno rispettato la diversità, che sono andate oltre lo sguardo di Daniela. Hanno saputo vedere la persona che c'è dietro quella disabilità. Ci sono state però persone che pur senza dir nulla hanno minato in Daniela e in ognuno di noi, il nostro sentirci persona, fermandosi alla sua/nostra diversità.

Con gli anni abbiamo imparato a rispettare anche il (pre)giudizio, molto spesso nasconde la paura del diverso.

La disabilità spaventa, è come combattere con un alieno, con qualcosa che non si conosce. Ci sono tante disabilità ma, sicuramente non esistono categorie, perché anche tra persone con la stessa disabilità vi sono differenze sostanziali,

vi è l'unicità dell'essere!

Diversi siamo tutti, ognuno di noi è unico e solo, irripetibile! Dovrebbero clonarci per essere uguali eppure forse un giorno scopriranno che anche il clone presenta delle differenziazioni. Noi uomini siamo come combinazioni numeriche, ognuno è diverso dall'altro, basta una cifra, una variabile, un dettaglio che ci rende unici.

A Daniela le dobbiamo i nostri genitori, l'amore che ci hanno donato ma soprattutto l'esempio che ogni giorno ci danno con la loro unione e la loro forza. Mai in 40 anni li ho visti mollare, mai abbandonare la "nave". Sempre si sono rimboccati le maniche e reciprocamente si sono sostenuti e sono andati avanti.

La disabilità come la morte ti lascia impotente, non puoi cambiare il verdetto solo un miracolo, la fede può aiutarti a sopravvivere e darti consolazione e conforto. A differenza della morte però ti lascia aperte delle porte, quelle della speranza. La speranza di percorsi alternativi che ti aiutano a migliorare la qualità della vita delle persone protagoniste e della sua famiglia. La speranza che ci siano nuovi farmaci che possano in parte compensare quella mancanza e permetterti di vivere una vita “normale”. In realtà penso spesso che l’uomo sia una macchina perfetta e, questa stessa perfezione lo rende però vulnerabile. Basta un niente che manda tutto in tilt, e quel che rende ancor più vero tutto ciò, è la ricerca. Siamo nell’era del post tutto, in cui ogni cosa nata, dopo un attimo, viene già sostituita, ce né uno superiore. Basta vedere quello che accade per l’elettronica e l’informatica, un telefonino o un computer, appena usciti dalla fabbrica, sono già superati. Così l’uomo, il suo affrontare malattie piuttosto che patologie gravi, quello che va bene oggi, per quella data persona, non va più bene domani o tra un attimo per un’altra. Anche le malattie, o meglio ciò che le provoca, “studia” i tempi, si adegua e si difende. Tutto muta!

Ho sempre pensato che dovevamo tutto ciò a Daniela perché la sua disabilità, il suo essere diversa, ci ha offerto una grande OPPORTUNITÀ, quella di vedere le cose da un’altra prospettiva. Innanzitutto non penso che Daniela sia una persona speciale perché disabile. Lo sarebbe stata anche se fosse stata “normale”. Condizione che non nego avrei preferito. Daniela sarebbe stata speciale con il suo esserci e mostrarci il suo cammino e la sua crescita. Chissà cosa avrebbe fatto, quali sarebbero state le sue passioni. Sicuramente qualcosa che avrebbe avuto a che fare con il ballo, la musica. Si trasforma quando la sente. Noi, facciamo cerchio con i miei genitori intorno a Daniela e con Daniela. Insieme ci sosteniamo e ci aiutiamo vicendevolmente oltre al fatto che riusciamo perfettamente ad incastrarci. Una comune amica spesso osservandoci dice che è spettacolare il modo come insieme, pur con tutti i “casini” riusciamo ad organizzarci e a fare le cose. Ho sempre pensato che questa è la nostra forza. La forza di una famiglia si misura con l’amore, l’unione e l’andarsi incontro non solo nei momenti felici ma anche e soprattutto nel bisogno. Un po’ come l’amicizia, quella vera. Il vero amico si riconosce nel momento del bisogno, non solo quando tutto va bene! Sì avrei tanto voluto che Daniela fosse stata “normale”, perché non dirlo, non credo che Dio me ne voglia, è così. Non è non accettazione, semplicemente il desiderio che anche lei come dovrebbe essere per tutti gli esseri umani potesse avere il diritto ad una vita sana. Invece Daniela è Daniela e, questo non significa essersi accontentati, tutt’altro, significa aver preso consapevolezza del suo essere, del suo ipotetico poter essere e insieme, come sempre andare e fare le cose, lottare per un divenire, per rendere sempre ogni singolo giorno, diverso e migliore del precedente. Daniela è Daniela, è quella che è e la amiamo per come è! Sicuramente i nostri genitori comunque ci avrebbero amati e offerto quanto e come lo hanno fatto però sono fermamente convinta che Daniela

con la sua diversità ci abbia donato quel non so che, uno strumento, lo chiamerei, per affrontare il mondo. La disabilità di Daniela non è solo sua, appartiene a tutti noi. Quando in una famiglia nasce un figlio disabile, “disabile è tutta la famiglia”. Lo è in senso metaforico e nel senso vero del termine.

Una famiglia, la mia famiglia, è passata attraverso vari stadi evolutivi: di nascita, di disorientamento, di paura, di solitudine, di angoscia, di accettazione, di consapevolezza, di crescita, di rinascita, anche di rassegnazione per giungere poi all'accettazione, senza la quale non puoi affrontare tutto quello che c'è da fare e, a questo è possibile giungere se a farti compagnia c'è la fede e la speranza.

Ricordo che all'inizio l'atteggiamento era di difesa, di difesa dalla curiosità, dalla cattiveria, dagli sguardi ma è stata una difesa orgogliosa.

Daniela è una di noi e come noi. Mai abbiamo celato la realtà, mai abbiamo nascosto l'evidenza. Purtroppo o per fortuna, dipende dai punti di vista, le persone come le emozioni sono diverse, per quanto mi riguarda credo che questa cosa valga molto più di una fortuna, perché guai se fossimo stati tutti uguali, se avessimo sentito in fondo al nostro cuore tutto e allo stesso modo e se tutti parlassimo lo stesso linguaggio. Che noia sarebbe stato il mondo. È bello invece vedere e sentire suoni, colori ed emozioni/espressioni diverse. Ho conosciuto persone, che per paura del giudizio altrui nascondevano patologie o conseguenze di queste evidenti anche ad un cieco. In tali casi, non resta che rispettare indubbiamente ma, con la tristezza nel cuore e un pizzico di dispiacere per loro. Parlare ti apre le porte al confronto, allo scambio, scambio di percorsi che a volte potrebbero essere vitali. Anche lo scambio di un sorriso a volte è sufficiente per riempire una giornata buia. Peccato che questo non sia per tutti! Ho imparato che per comprendere cose anche apparentemente banali, ci vuole tempo. È un percorso, rappresenta un punto di arrivo dal quale ripartire per farne di nuovi e raggiungere e scoprire sempre altri orizzonti. Ma grazie a Dio esiste la DIVERSITÀ che pur con fatica, impegno e a volte dolore abbiamo scoperto essere un GRANDE VALORE!

VII CAP.

Spesso o comunque quando tutte le premesse ci sono e soprattutto il momento è propizio, con Daniela usciamo, di solito in due per sostenerla meglio e muoversi in piena sicurezza.

Il suo procedere incerto attira su di noi gli sguardi di tutti. Sguardi lontani.

Il nostro passo è come una danza, sinuosa e lenta. Bisogna sorreggerla con forza e fermezza, la crisi può essere lì in agguato e arrivare improvvisa. Quella danza apparente, in realtà nasconde una fatica. I muscoli, tutti, sono tesi a sorreggere un peso piuttosto notevole, oltre ad un coinvolgimento emotivo non da poco. La paura di un inciampo, di un sussulto. Ma noi andiamo a testa alta, fieri e felici di quella passeggiata, una conquista per Daniela. E la gente va nella sua continua e perenne indifferenza. Quell'indifferenza che uccide, che ferisce e che riflette. Arriva poi il giorno in cui purtroppo la vita si ribalta, le parti si capovolgono e solo allora arriva la comprensione, la consapevolezza. Peccato però, che tristezza, comprendere le cose solo quando ci toccano, senza sforzarci mai di essere empatici e volgere lo sguardo verso chi ci abita affianco.

Però andiamo in Africa!

Noi si canta mentre si va, facendo in modo di distrarla dall'azione che sta mettendo in atto (camminare), come quando deve urinare, si deve far finta di non badare a lei, così in bagno con lei, ti porti un libro, il cellulare e fai finta di fare e pensare ad altro, non a lei. Solo così, forse, si rilassa, rilassa lo sfintere e procede!

A volte durante la passeggiata si incrocia V., “un compagno di viaggi di Daniela”, anche lui apparentemente incurante degli sguardi altrui, va veloce e leggero come una farfalla, seguito dal padre che se pur distante non lo perde mai di vista.

Un giorno sempre durante un'uscita, di gruppo questa volta, ci guardavamo intorno e vedevo che Daniela e tutti gli altri, disabili anche loro, osservavano la situazione, incuriositi e forse anche un po' spaventati e divertiti, non saprei.

Intorno a noi *vedevamo, osservavamo* gente, tanta gente che andava verso i propri interessi, il lavoro, la famiglia, gli affetti ...C'era chi camminava velocemente, chi correva, chi passeggiava. Tutti con un solo ed unico obiettivo... vivere!

Sentivamo, sentiamo cose interessanti che parlano di Rispetto, rispetto dell'altro oltre che di se stesso, di Amore, di Pace, di Integrazione, di Inclusione, tutte belle parole.....intanto, continuavamo a girare in cerca di un parcheggio. Quelli che sarebbero dovuti essere destinati ai disabili, erano occupati dai così detti normo!

Daniela... osservava, guardava il mondo dal basso, seduta su due ruote che sono le sue gambe, e, con i suoi compagni andava! Gli altri, molti di loro, non li vedevano o meglio ancora, preferivano non vederli, si preferisce pensare che a questo mondo tutti siamo esseri belli e sani. È questo ciò che

i media propinano! Pensare il contrario, accorgersi della realtà, presupporrebbe domande, risposte, risoluzioni a problemi! Ma non c'è tempo, non c'è voglia! Il diverso, questa diversità, fa paura! Vi garantisco però che se deste un po' del vostro tempo ad ognuno o anche ad uno solo di loro, non la pensereste più così. Sono come tutti, hanno una testa, un corpo, due gambe e due braccia.

COMUNICANO!

SI EMOZIONANO!

AMANO!

Dopo aver fatto un giro in centro, fatto colazione in un bar, alcuni di loro dicono pipì...!A tutti sarà capitato di ritrovarsi in un qualunque locale o luogo pubblico, in un autogrill e sentire il bisogno di andare in bagno! Bhe! Si legge: Uomini, Donne, Disabili! Come se questi ultimi non avessero sesso!

Sempre quel giorno, avevamo deciso con i colleghi di portare i ragazzi a fare un giro, breve, in treno, diretti ad Avigliano. Ci incamminiamo, eravamo veramente tanti. Iniziamo a salire. Ridicola la scena: uno, due, tre, quattro, cinque...

Sedute sui sedili del vagone, dove c'eravamo fermati per sederci, c'erano delle signore che, inizialmente guardavano sbalordite e anche un po' incuriosite la scena, ad un certo punto però si son fatte un bel segno di croce...!"

VIII

Essere bambini facilita i compiti, così come è vero il contrario, essere grandi complica ogni cosa. Quando si è piccoli, una qualunque complicazione per un normodotato così come per un disabile, non rappresenta un “problema”. Se i bimbi, cadono, piangono, hanno una crisi, un malore, si spaventano, “basta” prenderli in braccio. Quando si è adulti e soprattutto con una disabilità come si fa? Tutto è più difficile e complicato. Ancor più se si è in giro, per strada, se malauguratamente si è soli, se peggio ancora anche senza una sedia a rotelle o una qualunque base d'appoggio.

Ogni cosa con un bimbo è più semplice. Anche le relazioni sociali.

Quando Daniela era ancora nella scuola primaria, spesso la casa si riempiva di insegnanti e amichetti di scuola, vicini di casa e lei, era felice di questo come lo è ancora oggi quando vede arrivare qualcuno a casa ma, quando invece si inizia a crescere e ad avere interessi e impegni lontani e diversi, da quelli di una persona disabile, allora tutto cambia. Anche se si vuole mantenere il rapporto diventa difficile, ancor più se la motivazione non è tanta e la voglia, ancora meno. È comprensibile, è legittimo. Per mantenere un legame così, bisogna sentire una spinta forte dentro di se. Le visite iniziarono così a diradarsi e a scemare fino a quando si annullarono del tutto, arrivando al punto in cui, fuori dalla scuola, fuori dall'obbligo scolastico non c'era altro contesto se non quello familiare. Iniziammo così a guardarci intorno per capire cosa, dove e chi potesse accogliere le nostre richieste. Ti accorgi e scopri quello che c'è solo quando lo cerchi, quando ti serve. Scoprimmo così l'esistenza a Potenza di un centro diurno per disabili. Solo uno, pur scoprendo che la richiesta era tanta.

Tutto questo devo ammettere veniva sussurrato, detto, non detto, nostra madre non voleva sentirne parlare, le sembrava o meglio si sentiva come dovesse abbandonarla o peggio ancora come se dovesse rinchiuderla, come diceva in gergo con gli occhi gonfi di lacrime.

Alla fine riuscimmo a convincerla, facemmo vari giri, affinché potesse rendersi conto del posto e soprattutto delle persone che avrebbero accolto Daniela. Si optò per un semi-diurno, 9.00-13.30, non per tutto il giorno e senza pranzo. Sarebbe stato troppo per mia madre, questo fu il compromesso a cui si giunse con lei. Andava bene anche per noi. Iniziammo così, gradualmente l'inserimento con mille paure, domande e perplessità di nostra madre.

Daniela si inserì subito, senza grande fatica. Fondamentalmente lei è molto socievole, le piace stare con gli altri e fare le cose, certo vorrebbe fare le cose di testa sua e quelle che più le piacciono. Ad ogni modo, come tutti, iniziò a rispettare le regole, a gestire i tempi d'attesa, i turni, ad essere più autonoma. Dall'altro lato c'era mia madre che i primi tempi, stava lì in attesa, sempre con l'orecchio attento al telefono, non era abituata a stare senza Daniela, era come ritrovarsi tutto ad un tratto a “non fare niente”, a non sapere cosa fare. Non era abituata ad avere del tempo per sé e soprattutto

non sapeva come gestirlo. Era tutto nuovo anche per lei. Passò del tempo prima che potesse vivere senza tensione e vivere quel momento godendo di quella libertà guadagnata. Non ha mai avuto pretese, richieste, ha sempre accettato tutto e affrontato la vita con coraggio, forza e determinazione e, soprattutto con un sorriso sulle labbra, rivolto a Daniela, a noi tutti e a se stessa, per darsi quella spinta ad andare avanti.

Così come per tutti i percorsi educativi anche i miei genitori, ne compresero l'importanza quando vissero, con i fatti i risultati, i benefici reciproci. Per Daniela la crescita sociale/relazionale, l'essere impegnata imparando e facendo delle cose con gli altri, la conquista di una maggiore autonomia personale e sociale e, per loro la possibilità di avere del tempo. Tutto ciò regalò a tutti una maggiore serenità che consentì il donarsi più e meglio reciprocamente. Il tempo che riuscivamo tutti noi a scambiarsi era qualitativamente migliore e soprattutto più sereno.

La mattina per mia madre, era il momento più bello, gustava con calma, tranquillità e silenzio una tazzina di caffè.

Questo il tempo che imparò a ritagliarsi per lei.

IX cap.

Quante sono le cose ingiuste a questo mondo, troppe! A quanti è negata la bellezza del mondo, a troppi! Ero a Praga, sul Ponte Carlo a guardare i battelli che navigavano fluidamente sulla Moldava con le loro luci, immaginando le persone a bordo con le loro vite e i loro vissuti. Ero rapita da quella bellezza da quell'atmosfera particolare, impregnata di musica, colori e odori. Era un vortice che mi travolgeva. Di fronte a tanta bellezza non riuscivo a frenare le lacrime che da sole scendevano come una pioggia incessante. Non era la prima volta che mi succedeva. Era un'emozione che vivevo tutte le volte che un paesaggio, una situazione particolare mi prendeva. Il pensiero che Daniela mai avrebbe vissuto tutto ciò mi contorceva!

Daniela oggi ha 30 anni! Un'età in cui ci si sente padroni del mondo, si è nel pieno della vita. Daniela è bella e, come tutti diciamo, se non avesse avuto la sua disabilità, come compagna di viaggio, avrebbe fatto girare la testa a molti e i miei genitori, la testa invece l'avrebbero sbattuta con il suo "caratterino", deciso e intraprendente.

Daniela non è solo questo, Daniela è l'altra me, l'altra noi, il nostro alter ego. Noi, io e mia sorella, le dobbiamo molto, intanto la vita, poteva toccare ad una di noi, invece per qualche crudele gioco del destino, è toccato a lei. Quante volte ho chiuso gli occhi e con forza ho cercato di immaginarmi dentro il suo corpo illudendomi di poterle dare per un attimo la mia vita, non che la ritenessi migliore, semplicemente per consentirle di poter provare, vivere e sentire la gioia di innamorarsi, l'emozione di fare l'amore, la profondità di avere un figlio e vivere la bellezza del mondo. Tante volte ho cercato di immaginarmi il suo di mondo, con quali occhi lo osserva, il suo sentire, le sue gioie ed emozioni e il suo dolore. Il suo martirio all'arrivo della crisi epilettica, com'è quella scossa che le percuote il corpo e la fa vacillare tutta! Quante volte ho immaginato tutto questo e quante volte mi sono chiesta perché? Ma credo non ci sia risposta a tali domande, puoi solo andare avanti così come ti hanno insegnato e augurarti che il peggio sia questo.

A volte ti chiedi come sarebbe la vita senza Daniela ma onestamente non riesco neanche ad immaginarmela una vita senza di lei, per noi è normale il suo esserci, la nostra vita accanto alla sua! Anche i nostri figli sono cresciuti con lei, tanto che a volte mi sono chiesta come mai non facessero domande, poi ho capito. Loro sono nati con lei, la sua unicità l'hanno osservata, hanno imparato a conoscerla e la vivono quotidianamente. La disabilità per loro è divenuta normalità. Comprendo ovviamente anche quei bimbi che per vissuti diversi, per non conoscenza e mancanza di educazione alla diversità, la prima cosa che colgono in Daniela come in ognuno di *loro* sono appunto le differenze comportamentali, fisiche e sociali. Ma va bene così, il tempo modifica le cose, smussa, modella, certo molto dipende dal tuo essere, dalle relazioni sociali, quanto queste incidono sul tuo

modo di pensare, quanto ti aiutano a crescere e ad emergere, riflettendo sulle azioni e modi di fare propri e degli altri. Dipende dalla forza che hai e dal coraggio di cui sei dotato altrimenti si finisce con l'adequarsi alla massa. Se ci si circonda di persone povere di spirito, di cultura e di apertura mentale e non hai un bagaglio personale forte, soccombi. Ci vuole fatica, impegno, coraggio e forza per non omologarsi per differenziarsi, per far sentire la forza delle proprie idee e non aver paura del giudizio degli altri.

La prima forza da cui bisogna attingere è se stessi, poi ci si guarda intorno aprendosi al mondo. È fondamentale la reciprocità, il donarsi l'uno all'altro, avere e dare fiducia. Non esistono relazioni univoche, bisogna essere almeno in due per costruire un percorso sociale. Noi, io e mia sorella, la forza l'abbiamo attinta da nostra madre e, diversamente non poteva essere per come lei è fatta. Rappresenta per noi tutti un esempio, una ricchezza, una linfa vitale. *Lei che non con il suo dire, bensì con il suo fare ci indica la strada.*

Non c'è però mai fine al peggio, si dice, e noi lo abbiamo imparato bene. È normale per tutti, qualunque sia il proprio percorso di vita trovare un equilibrio, assestarsi al tran tran, ai problemi e/o alle difficoltà con le quali ti imbatti lungo il percorso. E, se pur lentamente, con difficoltà, eravamo riusciti nell'impresa e tutto scorreva secondo il ticchettio della routine e della quotidianità, vivendo la nostra vita con serenità.

X cap.

Quella mattina di novembre, la ricordo come se fosse stato ieri, sono passati due anni. C'era un tiepido sole. Tutto sembrava nella norma. Daniela al centro diurno, l'avevo lasciata andando a lavoro. Le telefonate di routine della mattina e successivamente quella del pomeriggio per chiedere a mia madre se tutto fosse tranquillo e lo era fino a poche ore prima del mio rientro. Era giovedì avevo fatto tardi dal lavoro, come spesso accadeva, soprattutto in questo mese. Rientro a casa con una collega quando mi arriva la telefonata di mio marito che mi chiedeva dove fossi. Sto rientrando gli rispondo, cosa è successo chiedo! Mamma è caduta, sono cadute insieme, lei e Daniela che non si è fatta niente, solo spavento, mamma invece si è sicuramente rotta qualcosa.

Non lo dimenticherò mai quel viaggio di ritorno, sembrava interminabile. La strada sembrava infinita! C'era una parte di me che sarebbe voluta arrivare in un attimo e un'altra che temeva quell'arrivo, allontanava il momento. In circostanze come queste il tempo assume un valore relativo, sembra si dilati, pochi minuti sembrano durare un'eternità. Arrivai, salii le scale, non guardai nessuno se non mia madre, a terra, immobile, sofferente. Ad intervalli, quasi regolari, perdeva i sensi per il dolore.

Mi sentivo come sospesa, come se non avessi materia, bensì fatta di aria, mi sembrava vagare come un fantasma. Sospesa in aria, la mente affollata di mille pensieri ed emozioni. Avevo la forte sensazione di impotenza e perdita dell'essenza delle cose, come quando vuoi afferrare qualcosa ma non ti riesce, ti sfugge. Hai la sensazione che a sfuggirti sia la vita stessa e avverti tutta l'impotenza del caso. Quella sensazione di pugno allo stomaco ritorna e la riconosci subito, puntuale e forte associata al dolore e al vuoto che ti pervade. Osservavo l'andirivieni degli infermieri del 118 che arrivato privo di medico a bordo, comunicavano al telefono con la centrale cercando di spiegare e nello stesso tempo capire il da farsi. Uno parlava e l'altro cercava di vedere come muovere mia madre senza peggiorare la situazione per portarla giù. Il dottore che le ha prestato il primo soccorso era il medico di guardia. "Finalmente" l'hanno immobilizzata sulla barella e sono partiti per l'ospedale! Giusto il tempo di darle un bacio.

La sofferenza di mia madre mi devasta, è una sensazione indescrivibile, in quei momenti, basta osservarla e la sua sofferenza diventa anche la tua. Senti un brivido che ti percorre il corpo e una sorta di capogiro che ti fa per un attimo vacillare! Ti senti inutile ed impotente.

Il risultato delle radiografie fu chiaro: rottura del femore. Ti chiedi il perché, se tutto quello che c'è non è già abbastanza. Solo dopo, quando ci sarà quel tempo, impercettibile, di fermarti, allora forse realizzerai, un'altra volta il destino ha deciso per noi, ancora una volta un'esperienza negativa ha toccato mia madre e, ancora una volta capisci che bisogna rimboccarsi le maniche e ricominciare a

lottare, questa volta con una nuova esperienza e con un carico maggiore. Bisognerà riorganizzarsi ma, nonostante tutto volgi lo sguardo al cielo e dici “grazie, poteva andar peggio”. L’importante è essere qui, presenti e insieme! Anche questa volta, con l’aiuto del Signore ce l’avremmo fatta. Iniziò così un lungo periodo suddiviso tra ospedale, intervento, che avvenne dopo qualche giorno, abbastanza impegnativo, necessitando di una protesi lungo tutta la gamba, fino al ginocchio e, la riabilitazione, che mia madre preferì fare a casa, vista la situazione. La ripresa fu lenta!

Cerchiamo da allora di fare ancor più cerchio intorno a Daniela e nostra madre, cercando di non lasciarle mai sole, anche se per ovvie ragioni, non sempre questo è possibile. Ognuno di noi, cerca di trascorrere il tempo libero con loro, sì da dare come a volte diciamo scherzando, l’ora d’aria a mio padre e cercare in tutto questo incastro di impegni e situazioni di non far pesare tale stato di cose su mia madre, la quale, paradossalmente, sente la responsabilità della situazione pensando che tutto ciò limiti la nostra vita, mia e di mia sorella. È difficile, incastrare tutto, nel tentativo di non tralasciare niente. A volte ti senti come se stessi su una fune in equilibrio, attenta a non cadere! Quante volte ho ripensato a quella sera, se solo ci fosse stato uno di noi, forse le cose sarebbero andate diversamente ma, questo non lo sapremmo mai. È pur vero che, con i se e o con i ma, nulla è ormai più risolvibile, indietro non si può tornare. E comunque, ho capito anche, che le cose vanno esattamente come devono andare, indipendentemente da noi, dai nostri desideri o bisogni. Non si può cambiare l’ordine delle cose! Indubbiamente sono tanti i momenti di sconforto, ci sono momenti in cui vorresti scappare, vorresti non sentire più, vorresti poter dire basta! Sobbalzi anche al minimo strepito, anche se sei a lavoro o a mille miglia lontana da casa e, sono in quei momenti che ti rendi conto di quanto sei “dentro” la situazione. Stai sempre in allerta, in ascolto del più piccolo rumore, immagini di sentire pianti, tonfi e così ti precipiti e solo quando la porta si apre e vedi che tutto è ok, respiri. Allora sorridi, cerchi di placare l’angoscia. I battiti rientrano e sprofondi sul divano accanto a Daniela. Allora lei si gira, ti guarda, allunga il braccio, ti prende la testa l’avvicina con forza a sé e “affonda” i suoi denti e tu la lasci fare. Noi ci scherziamo sopra dicendole che “il gel non l’avevamo ancora messo”. È solo la sua dimostrazione d’affetto, è solo la testimonianza dell’amore che prova per te e del piacere che ha nel vederti. Non fa niente se a volte fa un po’ male, tutto va bene, questo è l’importante.

Mamma, la più consapevole di tutti, in tutto questo affannarci, ci guarda e, con calma, sorridendo dice: << ma quando voi non ci siete, come pensate io faccia? >>. Ha ragione! Noi non siamo sempre lì, non potremmo...! Piuttosto penso che tutto questo serva a noi per darci quella illusione di utilità ma nel più profondo sappiamo bene che non è affatto così! È un’illusione, è uno specchio per le allodole! Così passano i giorni, i mesi, gli anni. Ringrazi il Signore, ogni sera tornando a casa e ogni

mattina svegliandoti, perché ti ha donato un nuovo bel giorno e una serena notte. E così ti ritrovi a rifare tutto, tutto come sempre.

XI

Sorridi quando in certe situazioni ti guardi intorno e vedi tanta gente preoccupata solo dell'averne, dell'immagine, delle frivolezze. Durante un evento a cui ero stata invitata con la mia famiglia, mi aveva particolarmente colpito un gruppo di persone appartenenti allo stesso nucleo familiare, tutti vestiti con paillette, balzi e accozzaglie di colori e mi tornavano in mente le parole di mia zia che di fronte a situazioni simili commentava "è meglio vedere un ricco diventare povero che viceversa, un povero arricchirsi". Osservavo e sorridevo, corrispondevano esattamente all'immagine che quel detto mi rimandava. Sembravano persone che pur di mostrare le loro raggiunte possibilità facevano indigestione di colori e di cianfrusaglie varie, senza alcun gusto. Non è affatto invidia, bensì constatazione di quanta povertà di spirito e di strumenti si è circondati. Chi fa così non ha altro mezzo per mostrarsi al mondo se non con i propri averi, facendolo però nel peggiore dei modi.

Beati i poveri di averi, loro sarà il Regno dei cieli! In questo spero. A questo penso quando volgo il mio pensiero ai miei genitori e Daniela. Credo, e anche quando il mio credo vacilla, mi rincuorano le parole del Santo Padre, Papa Francesco che ha aperto la chiesa a tutti, una chiesa per tutti! Una chiesa per i poveri, per i disabili (quanti ne ha incontrati, abbracciati, baciati), per gli omosessuali, per i diversi. Diversi da chi poi mi chiedo? Da cosa? Da chi ostenta, da chi ha fatto del proprio potere un arma?

Oggi più di ieri vedo mia madre così fragile emotivamente e fisicamente, eppure così forte. A volte l'ho "scoperta" piangere, è normale! Sono momenti in cui la vedi come disperata, un attimo dopo la senti cantare e torna il sereno e pensi, sarà il suo modo di esorcizzare la paura e affrontare la realtà che non sempre è benigna con lei.. Che fortuna però avere una madre come lei, così forte e nel contempo fragile, così dura nei momenti opportuni e dolce nei momenti giusti. Che bella che è! Se solo fossi come lei! Quante volte lo penso.

La vita è un dono, come diceva S. Madre Teresa di Calcutta, ed è così che noi, nel nostro piccolo, cerchiamo di dare un senso alla nostra vita!

Questa è la nostra straordinaria quotidianità!

XII cap.

La diversità è un valore. È l'assunto di realtà da cui partire...: non c'è cosa più grande e più cara della vita. Una, una sola vita, ci è concessa di vivere, non ci sono date altre occasioni, per cui vale sempre la pena cercare di viverla al meglio, cercando di costruirla investendo su legami e relazioni umane vere, facendo del bene, cercando di vivere nel giusto. Quanto è difficile! Quante volte mi sono chiesta cosa faccia di un uomo, un uomo giusto. Quante cose potrebbe fare un uomo e quanto potrebbe dare. Il mondo si potrebbe modificarlo se solo tutti ci credessimo. Basterebbe capovolgere la prospettiva, guardando le cose da un'altra angolazione.

Quanta bellezza c'è in ognuno di noi e intorno a noi. Se solo facessimo più silenzio. Se solo ascoltassimo, prestando attenzione alle più piccole cose, forse capiremmo di più. "Basterebbe" fermarsi. A volte occorre fermarsi per riuscire ad andare avanti. Recupereremmo tempo, perché quello "speso" nell'attesa servirebbe a farci capire, a farci comprendere, le cose, le situazioni. Capiremmo forse il perché di queste. Siamo abituati invece a giudicare l'altro, mai a guardarci allo specchio, se lo facessimo, scopriremmo che non siamo che il riflesso degli altri, così come gli altri il riflesso di noi stessi. Non sospendiamo mai il giudizio, perché mai ci chiediamo il perché di quella data azione, perché ha agito così, perché ha fatto quella cosa e non un'altra. Dio mio cosa siamo diventati! Quanto male e quanta sofferenza c'è intorno a noi e quanto malessere dentro di noi. Se riflettessimo tutti su questi aspetti, forse capiremmo che "basterebbe" mettersi tutti insieme e partire dalla similitudine che ci lega tutti e dalla ricchezza della singolarità di ognuno. Tutti insieme allora, potremmo creare un mondo diverso, migliore. Un posto dove l'unione, la collaborazione, la tolleranza, lo scambio, l'Amore, farebbero da padrone e dove, anche e soprattutto un piccolo paese, come quello in cui abito, potrebbe diventare un posto in cui sarebbe possibile vivere e progettare e non un posto dal quale fuggire. Siamo stati capaci di dividere le famiglie per onorare la politica, un paese dove fermarsi a parlare con tizio piuttosto che con Caio è motivo di esclusione, chiacchiericcio. Dove, a far da padrone è la cattiveria e il farsi la guerra tra poveri altro che valori, qualità di vita di un cittadino!

Quando penso a tutto quello che viviamo, alla sofferenza, allo sgretolarsi di valori, alla mancanza di silenzio, alla velocità che attanaglia il mondo ma anche alla bellezza di quest'ultimo, al valore della diversità e al Santo Padre, mi dico che tutto quanto ci circonda, tutto quello che viviamo e che accade, non è un caso, serve a tutti noi per farci riflettere, per darci elementi e strumenti sui quali riflettere.

Mi viene in mente il monologo della Littizzetto a Sanremo 2014, sulla bellezza della diversità, splendido, toccante; l'oscar al film di Sorrentino "*La grande bellezza*", di una profondità, a mio

modesto parere, struggente. Non credo che questi temi trattati siano casuali. L'uomo oggi, forse finalmente si è reso consapevole della mancanza di valori morali, di punti, luoghi e figure di riferimento positivi, pertanto sente il bisogno di lodare, ricercare quella bellezza che c'è, è presente in ognuno di noi, come in ogni luogo. Ciò che bisognerebbe fare, è rimodulare, rivedere il punto di vista, l'angolazione da cui si guarda il mondo, l'altro da noi.

Ritengo: sia proprio questa,

vera,

sentita,

consapevolezza,

a rappresentare

oggi

la vera,

grande.

Bellezza!

Conclusioni

La disabilità sta in ognuno di noi, ogni essere umano è disabile in un qualche modo. Ogni singolo ha un modo diverso di affacciarsi alla vita e di operare nel mondo.

Quante volte mi sono ritrovata in contesti e situazioni anni luce da me in cui sentivo, di essere incapace, inadeguata, distante, diversa, disabile. Gli altri erano in grado, perfettamente in grado, di agire, parlare, fare e stare. Io no!

Per persone con facoltà mentali equilibrate (non vorrei dire normali), c'è il modo, la possibilità di uscirne, di farsi spazio tra gli altri e crearsi uno proprio. Per alcuni di questi, tali situazioni possono rappresentare anche una sfida, spronano, danno la spinta per reagire e farcela ma, per una persona così detta disabile o diversamente abile (come si è soliti oggi definirci anche se la realtà non cambia), non è facile. Si è definiti tale da una certificazione oltre che da un proprio intimo modo di sentirsi e soprattutto, e in questo sta la grande difficoltà, tale stato lo si riflette negli occhi di chi ci guarda, come si fa pertanto, io mi chiedo, ad uscirne? Come si fa a trovare un posto nel mondo nella società, come può essere possibile riuscire a farne parte ma soprattutto essere accettati dai così detti esseri normali?

Se avessi potuto, sarei stata tante cose, forse avrei scelto una scuola d'arte. Mi piace ballare. Quando sento la musica non so descrivere precisamente cosa accade dentro di me, posso dirvi con certezza che la sento arrivare dritta alla bocca dello stomaco ed è come se desse l'impulso a tutto il mio corpo e devo necessariamente ballare! Mi piace il mare, in acqua sono un'altra persona, anzi in cuor mio ho sempre pensato che forse provengo dal mare o in un'altra vita ero una sirena. In acqua posso fare ed essere tutto ciò che sulla terra ferma non mi è concesso. Posso nuotare, posso correre posso camminare, così sulla spiaggia quante cose posso fare senza inibizioni. Cammino senza paura, ne mia ne di chi mi affianca. Sono libera!

Come tutte le ragazze della mia età mi sarei truccata, mi piace. Quando vedo le mie sorelle farlo, glielo chiedo e così mi metto ferma, ferma e le lascio fare, è bello.

Chissà, forse avrei avuto un ragazzo, alcuni di questi non mi lasciano indifferenti. Il mio primo "grande amore" è stato Tonino, credo sia il mio tipo ideale di bellezza maschile. Riconoscevo la sua macchina da lontano e anche se non lo vedevo, lo sentivo arrivare, riconoscevo il rumore del motore della sua macchina. Sicuramente è una questione di pelle, di alchimia. Con le persone mi capita di sentire dentro me come un metal detector, se suona non va bene, vuol dire che c'è qualcosa in loro che non è sincero e questo lo faccio capire in tutti i modi ma se inizio ad interagire positivamente, allora è ok e tutto va bene, procede. Questo mio sesto senso, non mi ha mai tradito! I miei hobby? Non so, forse i libri, mi piace guardarli, sfogliarli, a volte anche strapparli. Distinguo bene la

differenza tra un libro e un giornale, i primi non li ho mai strappati, i secondi spesso! Mi piace fare tutte quelle attività manipolative che ti consentono di sporcarti!

Mi piace mangiare, e tanto, di gusto, dopo tutto cosa mi resta! Diversamente, avrei fatto sport, lo faccio, secondo le mie possibilità e tempi, diversamente avrei reso il mio corpo più longilineo, non sarei stata goffa.

Cosa vorrei? Abbattere le barriere, non quelle architettoniche, tutto sommato facili da eliminare, se solo ci fosse la volontà, bensì quelle culturali, estremamente più difficile da scardinare nella nostra società! Eppure gli strumenti esistono , basterebbe attuarli, vedi l'ICF, una vera rivoluzione copernicana.

Vorrei un mondo diverso, un mondo accessibile a tutti, dove davvero ci fosse solidarietà e collaborazione, accoglienza e rispetto, inclusione e integrazione ma purtroppo tutto questo, in una società che è stata in grado di arrivare sulla luna, non c'è!

Così paradossalmente un mondo inclusivo, oggi, continua ad essere solo pura utopia!

RINGRAZIAMENTI

a *Roberta e Francesco* “i miei gioielli”, per la loro pazienza e il loro tempo. Li amo più della mia stessa vita.

a *Tonino*, mio marito, che ha sempre sostenuto e appoggiato ogni mia decisione. Spesso osservando soltanto senza fare alcuna domanda, capiva che era ciò che sentivo e mi lasciava fare. Lo ringrazio con tutto il mio Amore e per il suo ancor più profondo Amore.

a *Laura* che mi ha spronata ad andare...

a *Lina* senza la quale, dopo i miei genitori io non sarei quella che sono, bella o brutta, giusta o sbagliata. Sono io!

a *Etta*, mia sorella che spesso con i suoi moniti mi riporta alla ragione delle cose, con tutto l'affetto e l'amore che ho.

a *Vito*, mio cognato, che ha sempre creduto in me.

a *zia Rosa* per il suo esserci sempre.

a *Rocchina*, mia compagna di tanti, tanti viaggi, per tutte le disquisizioni sul senso della vita e delle cose.

a *Maria Assunta* che insieme alla precedente, mi hanno dato tanti, tanti, spunti di riflessione.

a tutti i ragazzi incontrati: Vincenzo, Antonio, Andrea, Nicolina, Rosa, Raffaella, Mariela, Anna Maria, Angela e tanti, tanti altri, il cui elenco, se volessi menzionarli tutti, sarebbe lunghissimo.

a *tutte le loro famiglie* per tutte le cose che fanno al fine di offrire loro, la migliore delle vite possibili.

a *Lucia L.* che più di tutti ha creduto nei ragazzi, nei nostri ragazzi e con costanza e determinazione li ha affiancati, accompagnandoli verso una vita più dignitosa.

Ringrazio anche tutte le persone negative che ho incontrato, che in vari momenti della vita mi hanno ostacolato. Ho capito ciò che non volevo essere!

Ringrazio infine, non perché siano meno importanti, tutt'altro, *tutte le persone belle e positive* che il Signore ha messo sul mio cammino. Hanno rappresentato e rappresentano per me la linfa da cui attingo l'energia per andare avanti e, sono un investimento continuo nella e per la mia vita. È sulle relazioni infatti, che io costruisco il mio domani...

Grazie a tutti...

“Siamo angeli con un’ala sola, solo restando abbracciati possiamo volare”

Luciano De Crescenzo.

INDICE

