

Lunedì 21 febbraio 2011

Ciao Gabriella,

È l'una di notte di lunedì 21 febbraio. E' terminato il primo giorno di questa settimana che precede la mia partenza per un lungo viaggio a piedi: starò lontano da casa per quasi due mesi e mezzo, senza avere la possibilità di tornare.

Oggi è stata una giornata convulsa: gli impegni si susseguono e si accavallano.

Già dalle otto del mattino ero in giro per Torino con mia figlia Marcella.

Prima una lunga intervista con un giornalista della rivista Famiglia Cristiana, a cui doveva seguire un incontro con il responsabile del sito della Provincia di Torino (ma l'abbiamo risolto telefonicamente perché ero troppo in ritardo) per accordarci sui tempi e le modalità per seguirmi durante il cammino, poi un incontro per un probabile lavoro per il mese di agosto (a proposito, ti ho detto che da luglio scorso sono disoccupata?), nel primo pomeriggio la registrazione di un'intervista per una tv locale.

E alle quattro sono tornata finalmente a casa.

Ho ripreso l'organizzazione del cammino, mi mancano ancora molte accoglienze nei posti tappa del mio viaggio e tutti gli incontri con le amministrazioni comunali francesi.

E a cena è venuto il mio ex marito, Marco, una bellissima parte del secondo capitolo della mia vita che si è concluso nel dicembre scorso (il primo è stato quello dell'infanzia e dell'adolescenza), perché ieri è stato a Parigi dalla nostra figlia maggiore, Giulia, che vive là dal settembre del 2007 e mi ha comprato la chiavetta Internet e la scheda telefonica da utilizzare quando camminerò in Francia.

Ed ora mi fermo e penso: che emozione, ma anche quale ansia pensare a ciò che mi attende.

Partire è sempre lasciare delle certezze per andare incontro al non conosciuto, ma ho voglia di intraprendere questo cammino, lo trovo appassionante. E' la prima volta che mi cimento in un'operazione così particolare, spero veramente di riuscire a cambiare un pochino certe idee che ci sono circa la disabilità ... E' difficile, ma so di avere vicino tante persone che mi accompagnano con il pensiero e il sostegno e quindi, come mi ha detto ieri un amico riprendendo una frase di Chiambretti, "comunque vada sarà un successo!"

Ora ti saluto, vado a dormire.

Un abbraccio

Anna

Martedì 22 febbraio 2011 h 17.08

Ciao Anna,

sto facendo anch'io le valigie con te. Ho il grande vantaggio di non dover rispondere ad interviste o riempire decine di fogli di richieste e documenti. Ci vuole un bel coraggio a mettersi in cammino, ma credo che quest'impresa sia ben poca cosa rispetto a quello che hai vissuto.

Ci sono giorni in cui è sempre costantemente buio e non vedi l'ora che venga giorno anche per te. Anni fa ho fatto un viaggio del genere, solo che non l'avevo per niente programmato. È stato un qualcosa di inaspettato, se vogliamo essere razionali, oppure di voluto, se lasciamo libero il cuore di ascoltare i segnali che ci arrivano.

Navigando in internet, non so come, mi sono imbattuta nella storia di una ragazzina francese, di nome Benoite, che aveva avuto apparizioni della Madonna per ben 50 anni, molti di più della famosa Bernadette. Non so perché, ma questo racconto mi aveva affascinato, portandomi a sapere sempre più cose. Ogni nuovo tassello non placava la mia inquietudine e continuavo a cercare finché ciò che volevo o forse dovevo sapere è apparso sullo schermo: il nome. Io non conosco il francese e per me Benoite era un nome come un altro, senza importanza, invece la sua traduzione in italiano è Benedetta, come mia figlia.

Mi sono sentita folgorata e, senza pensarci su due volte, ho deciso di partire con lei il primo fine settimana disponibile. Ho attraversato il confine senza aver alcun punto di riferimento in caso di bisogno e mi sono diretta verso questo santuario, circondato da monti e con un bellissimo lago nelle vicinanze. Ti confesso che se le caprette mi avessero fatto ciao, non mi sarei stupita più di tanto! Perché ero corsa lì, trascinandomi una bambina con frequenti crisi epilettiche? Ero impazzita? Chissà. Sicuramente ero disperata, alla ricerca di pace, di serenità che avevo perso da tempo. Non so se è stato un caso, ma quel giorno non trovammo nessun autobus carico di pellegrini. Quel silenzio mi aveva colpito particolarmente, così come un profumo di fiori che arrivava ad ondate improvvise, avvolgendoti come uno scialle.

Abbracciata a Benedetta ho cercato di riempire quel vuoto interno che mi stava distruggendo. Da quel giorno non ho mai smesso di cercare l'origine di quella pace per compenetrarmi completamente in lei, finché varie vicissitudini professionali e personali mi hanno portato in Umbria. È qui che voglio vivere questa seconda parte della vita.

Benedetta non ha potuto far altro che seguirmi, ancora una volta.

Spesso però mi chiedo: «E se fosse stata lei a portarmi?»

Ti abbraccio

Gabriella

Mercoledì 23 febbraio 2011

Ciao Gabriella,

toccante la tua storia, mi fa entrare in sintonia con te.

Da giovane ero molto “razionale”, pur avendo una fede ben radicata in Cristo credevo che la vita potesse essere comunque guidata da noi.

Poi ho visto che la realtà ha molta più fantasia dell’immaginazione e mi sono resa conto che la vera felicità consiste nell’acceptare ciò che ci capita giorno per giorno, non in modo passivo, ma sapendo che ciò che la vita ci propone deve essere vissuto fino in fondo.

E allora negli ultimi anni ho iniziato a dare ascolto alle sensazioni, ai sogni, alle improvvise idee che balenano in testa e ho visto che in effetti ci sono così tante connessioni che sfuggono alla razionalità, a cui non è possibile dare una risposta, che mi confermano che c’è sicuramente qualcosa che sta al di sopra della nostra vita.

Sono vari gli episodi che mi vengono in mente.

Per esempio la notte dell’incidente la mamma di un’amichetta di Marcella sognò tutto l’incidente nelle stesse modalità e nello stesso momento in cui avvenne. Con una sola piccola variazione: a cadere non era Marcella, ma un suo fratello, e fu un sogno premonitore, poi ti spiegherò meglio.

Un altro episodio è relativo a un sogno: nella notte tra il 3 e il 4 aprile del 2005 sognai il papa Giovanni Paolo II, morto il giorno prima, che mi diceva, con uno sguardo molto serio, che sarebbe venuto a vivere da noi dopo un mese, e alla mia domanda del perché mi rispose: “Per vedere le montagne”. Io obiettai che non era possibile perché da casa mia le montagne non si potevano vedere, poiché l’appartamento aveva le finestre che davano sulle colline torinesi, cioè dal lato opposto. Ma lui confermò che sarebbe venuto dopo un mese.

E il 4 maggio un nostro “figlio” morì.

Era un figlio affidato a noi da neonato per gravi problemi familiari, bellissimo, che aveva vissuto nella nostra famiglia per circa dieci anni e che poi il giudice aveva mandato a vivere con il padre maltrattante; aveva provato ad adeguarsi a questa situazione, ma dopo quattro anni, all’inizio dell’adolescenza, aveva iniziato a dare segni di insofferenza chiedendo di tornare a vivere con noi. Nessuno riuscì ad accogliere questa sua sofferenza e allora un tardo pomeriggio, dopo aver scritto una lettera emozionante, ha deciso di tornare a casa nostra, uscendo dalla finestra della sua camera, al nono piano, finendo la sua giovane vita sull’impianto di un cortile di periferia, balbettando negli ultimi momenti la sua voglia di mamma, di affetto, di accoglienza.

E noi non siamo stati in grado di vedere le montagne, perché è stata troppa la sofferenza provata per questa giovane vita stroncata anche per colpa dell’indifferenza di un mondo adulto che troppo spesso non sa dare il giusto valore alle richieste degli adolescenti!

Ma io da allora spesso lo sento presenza viva e reale a casa mia: sono sensazioni, ma anche alcuni dati di fatto tangibili, per esempio quadri che si muovono, la sua voce che chiama... Non è vero, ma ci credo, come dice Eduardo De Filippo in una sua pièce teatrale!

Ma credo di averti annoiato anche troppo: ora devo andare a fare le ultime commissioni: venerdì mattina parto per Sarzana, per partecipare alla conferenza stampa di presentazione del Cammino.

E così inizia questa mia avventura, che ti racconterò momento per momento. Quanta emozione; speriamo che tutto funzioni, anche se proprio oggi Luciano, l’amico che doveva accompagnare nelle prime tappe me ed Enrica (l’amica che si è impegnata a percorrere con me tutto il percorso) mi ha comunicato di essere ammalato: speriamo guarisca in fretta!

Ma tutto si risolverà per il meglio, ne sono sicura!

Ora ti saluto, buona vita, Gabriella, aspetto una tua risposta!

Un abbraccio

Anna

Giovedì 24 febbraio 2011 ore 11.30

Cara Anna,

ho aspettato a leggere la tua lettera. Ci vuole l'atmosfera giusta, anche un pizzico di solitudine, l'essere estranei al mondo. Solo per poco, il tempo di tuffarmi dentro la storia e riemergere con un retino carico di emozioni: le tue.

Oggi qui c'è un bel sole anche se un vento di tramontana non accenna a diminuire. Nonostante tutto la natura si sta risvegliando ed è per me un miracolo che mi gusto di giorno in giorno. Avendo sempre vissuto in città, credo di essermi persa un pezzo importante dell'esistenza terrena, che è vivere e partecipare al ritmo delle stagioni.

Ogni mattina annuso l'aria e mi godo la bellezza del sorgere del sole sorseggiando il caffè.

In questo periodo c'è la potatura della vigna, mentre il grano seminato comincia a fare capolino colorando di un debole verde vaste distese di terra.

C'è un certo fermento dopo il riposo invernale e ci si appresta a vivere un nuovo anno di raccolti. Forse qualche anno fa non sarei riuscita a coglierne ogni sfumatura, a vivere realmente il solo presente, troppo presa com'ero dal lavoro e dal crescere una figlia.

Dopo la separazione da mio marito avevo deciso di andare a vivere da sola, non approfittando dell'opportunità di poter stare a casa con i miei genitori. Era importante per me che Benedetta capisse che la famiglia era formata da noi due, pur con la vicinanza del padre e dei nonni. Nel passato avevo avuto l'esperienza di mia zia che aveva fatto una scelta di comodo, scontandola in termini di rapporto con la figlia. Le troppe ingerenze dei miei nonni avevano, senza volerlo, influito anche sulla sua vita di donna. A me non sarebbe capitato. Sono stati 7 anni importanti per entrambe...come quelli in Tibet!

Abbiamo avuto scontri, riappacificazioni, abbracci, musci, sorrisi, coccole. Tutte e due con grande voglia di vivere, di essere indipendenti ma non riuscendo a pensare ad una vita senza l'altra. Solo il grande amore di Benedetta ha reso possibile la mia crescita e forse è lei che ha indirizzato i miei passi verso l'Umbria.

Ricordo un giorno, tra i più neri della mia solitudine interiore, in cui ero in cucina e piangevo. Lei si è avvicinata, ha preso un canovaccio e mi ha detto: «Adesso mamma asciugati gli occhi. Ci penso io a te!»

Un abbraccio, mia cara amica di penna e buona vita anche a te

Gabriella

Venerdì 25 febbraio 2011

Ciao Gabriella,

la tua descrizione della vita di campagna mi ha fatto percepire odori, immaginare luoghi, sentire rumori che per me sono lontani ed estranei.

Io sono sempre stata una "cittadina", anche se percepisco tutti i limiti della vita in città, cioè di una struttura così anomala, lontana dall'uomo e dai suoi ritmi biologici, così artificiale nei tempi e nei luoghi, non sono mai riuscita ad allontanarmene, perché ha troppe comodità.

E ti puoi immaginare anche il perché se pensi che io dal 19 febbraio 1985 (data di nascita della mia prima figlia) ho dovuto sempre conciliare i tempi del mio lavoro, della scuola dei figli e delle loro attività extrascolastiche.

E parlo al plurale di figli in quanto ... sono stati una "pluralità".

Ti spiego meglio: in tre anni abbiamo avuto tre figlie biologiche la terza è nata infatti nel 1988), e successivamente abbiamo accolto in casa 8 ragazzini in affidamento, anche per tempi molto lunghi. Questo ha fatto sì che dal 1991 in casa ci siano stati mediamente cinque o sei ragazzini da accompagnare e aiutare nelle attività quotidiane e, più in generale, nella loro crescita.

Puoi ben immaginare come diventasse fondamentale avere strutture scolastiche, sportive, ricreative a portata di mano. E ciò è possibile solamente vivendo in città.

Ma ora questo periodo è finito, da dicembre dello scorso anno non vivo più contornata da bambini e quindi ora posso prendermi dei tempi diversi e credo che questo viaggio che sto per intraprendere mi servirà anche a capire "cosa fare da grande".

Sono in treno, sto partendo per Sarzana, dove stamattina alle 11,30 è prevista la conferenza stampa di inizio del cammino di Marcella. . Questa iniziativa nata da una promessa fatta sul ciglio di un'autostrada, guardando in un baratro buio profondo 28 metri diventa ora una realtà, che si sta rivelando più grande di quanto potessi immaginare.

Coinvolge tante persone, al di là di ogni mia previsione, non ho ancora ben capito perché, forse perché il mondo della disabilità fa ancora timore, se ne parla poco, si preferisce una normalità che spesso non c'è, ci vorremmo tutti adeguati al nostro ambiente, al nostro mondo.

E forse un po' è anche perché noi famiglie, e più spesso noi mamme, abbiamo difficoltà a prendere le giuste distanze dai nostri figli, in particolare se non normodotati.

Oltre alla disabilità fisica di Marcella negli ultimi dieci anni ho conosciuto la disabilità intellettiva e quella relazionale, perché abbiamo accolto in famiglia due bimbettoni con queste difficoltà. E ho visto quanto ci coinvolgono, quante energie ci richiedono e quante volte ci pare di poter essere le uniche persone in grado di aiutarli a vivere nel mondo.

Ora cammino anche perché vorrei trovare l'equilibrio giusto tra i nostri figli e la società in cui vivono e anche, perché no, tra me mamma e loro, sperando di gettare un piccolo seme che possa aiutare a fare qualche ragionamento diverso su coloro che innegabilmente sono "diversi", ma che hanno il diritto inconfutabile a vivere appieno tutto il loro tempo con le capacità, piccole o, più spesso, molto grandi, di essere persone.

E ora inizio questo cammino che sarà personale, innanzitutto, spirituale in senso lato, e mediatico. Vedremo man mano che cosa sarà in grado di risvegliare nelle persone coinvolte.

L'emozione è tanta, questa notte ho dormito poco, ma domani, con lo zaino in spalle, inizierò fisicamente e psicologicamente a camminare e allora scoprirò momento per momento ciò che il destino mi sta preparando, sperando di riuscire a leggere bene gli avvenimenti e gli incontri.

Ti abbraccio forte, perché mi fa piacere avere persone belle come te al mio fianco.

Buona giornata!

Anna

Sabato 26 febbraio 2001 h 8.00

Cara Anna,

da ieri il mio pensiero rivolto a te è sempre più frequente. Dove sarai, mentre ti sto scrivendo al caldo di questa cucina con il camino acceso? E se piove? Sei coperta bene? Non è che prendi freddo? Oddio, sembro mia madre!

Mi rendo conto che, rispetto a tutto quello che hai passato, questa è una passeggiata.

Mi piace accodarmi a te in questo cammino di emozioni e riflessioni.

C'è una bellissima frase tratta dal film su Patch Adams che dice: *per tutti la vita è un ritorno a casa. Tutti i cuori irrequieti del mondo, cercano tutti la strada di casa.*

Questo senso di non appartenenza ad alcun luogo mi ha seguito per quasi 50 anni. Sarà perché il lavoro di mio padre portava spesso tutta la famiglia a cambiare città, casa, amicizie. Non mi sono mai sentita di alcun posto. Quando sono andata a vivere da sola con Benedetta, le case (ne ho cambiate ben due in sette anni!), pur nell'arredamento moderno e ricercato, erano dei semplici luoghi di ricovero dagli agenti atmosferici esterni. C'era sempre un'aria di precarietà, passaggio come se le valigie fossero sempre pronte ad essere caricate sulla macchina e via! L'automobile è stata la nostra casa, con tutto quello che poteva servire durante i lunghissimi viaggi che abbiamo fatto. Vedere dei posti nuovi, in parte placava la mia smania di conoscenza, di stimolo costante della mente e, allo stesso tempo, mi permetteva di bombardare Benedetta con tutti gli input possibili per farla uscire dal suo isolamento.

L'autismo è una brutta gatta da pelare, finché non viene trovato un linguaggio comune che consenta la comunicazione e l'arte, in ogni sua forma, è in grado di abbattere ogni muro di incomunicabilità per il suo linguaggio universale, al di là di ogni schema

Ricordo la volta in cui ho portato Benedetta a vedere la mostra di Massimo Campigli. Il museo di arte moderna era vicino a casa nostra, ovviamente! Essendo un artista poco conosciuto ai più, l'evento non aveva richiamato molte persone. Quel giorno il museo era pressoché vuoto. In una delle sale Benedetta, che allora aveva 9 anni, si è fermata davanti al quadro "Cattedrale" come ipnotizzata. Lo stava proprio osservando con attenzione e, come ogni soggetto autistico, forse percepiva cose al di là di ogni semplice analisi di noi comuni mortali. Dopo un po' mi ha guardata e mi ha detto: «Bello».

Poi si è rinchiusa nel suo mondo e, tenendomi per mano, mi ha portata fuori.

Buon viaggio, amica mia

Gabriella

Domenica 27 febbraio 2011 ore 5,45

Cara Gabriella,

Il viaggio ha sempre avuto anche per me un grande fascino

La notte, le luci nel buio ... Stanotte sono stata accolta da un'anziana signora di La Spezia, mamma di un amico, e dalle finestre dell'appartamento al decimo piano si vedevano le luci della città: mi ricordano che c'è vita, che ci sono persone sveglie a ogni ora. Forse tutti siamo ormai un po' autistici, chiusi ognuno nel proprio mondo, incapaci di comunicare.

Ed è forse per questo che il mio Cammino sta suscitando interesse: abbiamo bisogno di cose concrete da appoggiare, di fatti belli che ci permettano di uscire dal nostro mutismo e di incontrare gli altri.

Se potessi mangiare un'idea avrei fatto la mia rivoluzione cantava Giorgio Gaber, ed è vero, non ci bastano più le parole in questo momento storico, forse abbiamo voglia di fatti, anche semplici, ma che ci permettano di sentirci vivi.

E allora mettiamoci in marcia, sia con i piedi che con il pensiero, pronti a incontrare le persone che ci passano vicine e a percorrere con loro un tratto di strada.

La mia famiglia ha camminato per venti anni con diversi bimbi con storie difficili e complicate che sono state un arricchimento sia per noi adulti sia per le nostre tre figlie biologiche: tutte esperienze forti, intense, che ci hanno permesso di combattere quella "disabilità del cuore" che ci rende duri e indifferenti.

Non so se condividi questi miei pensieri, ma per me sono un po' alla base della mia filosofia di vita.

Ora mi preparo per partire: rifaccio lo zaino (circa 10 chilogrammi) e alle 7,30 riparto dalla piazza del Mercato di La Spezia con tre amici, verso il santuario di Soviore.

Ti penso e ti mando un abbraccio

Anna

Lunedì 28 febbraio 2001 h 7.00

Cara Anna,

inizia un'altra settimana di scoperta delle cose che ci circondano. L'importanza del tuo cammino è anche questo: la fortuna di vedere posti nuovi, conoscere persone, interagire con ogni cosa ti sia vicino. È il cammino che molti di noi vorrebbero fare, ma manca il coraggio. Per poter cambiare le cose bisogna avere quel pizzico di sana incoscienza che ti porta a deviare dalla strada battuta. È molto più facile subire gli eventi che alzarsi e proseguire controcorrente.

Credo che ogni genitore con figlio disabile debba fare un esame di coscienza e vedere quanto dell'indifferenza presente nella nostra società sia in parte attribuibile al mancato coraggio di urlare il diritto di esistere come persona. È la solita storia dell'*armiamoci e partite!*.

Il tuo cammino suscita ammirazione: un piccolo sasso caduto in acqua che ha tutta la potenza di provocare una grande onda di risveglio da un comodo torpore.

Ieri ha nevicato ed il cielo grigio è stato la cornice più adatta alla malinconia che investe Benedetta tutte le volte che va a trovare suo padre, rimanendo con lui qualche giorno.

Il distacco è sempre molto doloroso per entrambe. Il nostro rapporto è un mix di odio e amore. Odio perché ognuna vorrebbe poter volare con le proprie ali, ma senza l'altra metà non ha senso farlo. Ci sentiamo come l'attinia e il paguro bernardo e ti confesso che ha poca importanza chi è l'uno e chi l'altra.

La coesione di due caratteri che vivono giornalmente il paradosso della libertà con le catene alle caviglie è causa di conflitti nei quali ognuna di noi grida il disagio di voler essere, ma di non poterlo senza l'altra.

Benedetta è il mio cammino e sono d'accordo con quanto scritto da Giuseppe Pontiggia in un suo libro: *quando diciamo che l'esperienza ci aiuta a capire l'handicap, omettiamo la parte più importante e cioè che l'handicap ci aiuta a capire noi stessi.*

Che dici, si può parlare di handicap senza essere corretti dai soliti manieristi della parola che hanno coniato una serie di allocuzioni per coprire il loro rifiuto inconscio? Spesso si passa il tempo a correggere la parola *disabili* con altre standardizzate dalla moda del momento, invece di fare qualcosa per essere parte della vita. Quanta energia sprecata!

Buona giornata, amica

Gabriella

Martedì 1 marzo 2011 ore 23,50

Cara Gabriella,

Io normalmente faccio un distinguo tra disabilità e handicap, e per spiegare la diversità tra le due parole racconto un aneddoto.

Partecipavo tra il pubblico a un congresso, e, quando è stato il suo turno, è salita sul palco la presidentessa di una associazione non udenti; ha iniziato a parlare con il linguaggio dei segni, interloquendo con il pubblico che comprendeva questo linguaggio.

Dopo qualche minuto ha attivato la traduttrice e ha chiesto ai presenti chi erano, secondo noi, i disabili: naturalmente coloro che non udivano, ha detto. Poi ci ha domandato chi era in situazione di handicap: tutti coloro che non capivano il linguaggio dei segni, perché non potevano comunicare e comprendere ciò che veniva detto, ci ha spiegato.

E da allora sono riuscita a capire meglio la diversità dei due termini che invece utilizziamo come sinonimi.

L'handicap è quell'aggravio di "problemi" e di barriere che la società "regala" a tutti, ma in particolare a coloro che hanno già una disabilità.

La disabilità è sicuramente fatica, ma chi ti vive intorno dovrebbe "prenderti in braccio" e accompagnarti e non inserire ostacoli ulteriori.

E questo lo sto provando in questi giorni di cammino: se mi porto troppi chilogrammi nello zaino fatico di più. Devo invece levare tutto ciò che ho di più, togliere tutto ciò che è impedimento, per viaggiare più leggera. E questo dovrebbe insegnarmi che nella vita ogni nostra disabilità deve essere rispettata e presa in carico e non sovraccaricata di tutti i pre-giudizi che la nostra cultura ci inculca sin da bambini.

Spero nei giorni prossimi di riuscire a chiarirmi di più questo pensiero.

Vedremo quanto mi farà crescere questo cammino: spero di tornare migliore e di riuscire a lanciare qualche piccola idea su cui ragionare a coloro che ci stanno vicini in questo Cammino.

Ora ti saluto: domani è una tappa abbastanza lunga, con un dislivello totale di circa 1400 metri, il vento sta soffiando per strada e fa smuovere i vetri: spero che domani si attenui un po'!

Un abbraccio e buona notte amica cara.

Anna

Giovedì 3 marzo 2011

Ciao Gabriella,

Ieri sono caduta! Accipicchia! Non ho visto una radice per terra, mi sono inciampata e in una frazione di secondo mi sono trovata a terra, schiacciata sotto il peso dello zaino.

Che sensazione di impotenza e fragilità!

Basta così poco per farsi male e non poter proseguire e perseguire uno scopo che ci si era prefissati. Per fortuna non ho riportato gravi danni: un ginocchio contuso, una piccola ferita sulla tibia e quindi ho immediatamente ripreso il mio cammino, vigilata dagli amici che camminano con me.

E questo mi ha fatto pensare che, certamente, la vita è complicata, il vero miracolo è accettare quello che ci capita e viverlo al meglio delle nostre capacità e delle nostre possibilità, però sapendo che vicino a noi ci sono tante persone che condividono le nostre fatiche e ci sostengono nelle difficoltà.

E questo è quanto è successo quando ho dovuto affrontare con la mia famiglia la difficoltà del coma di Marcella e il suo lungo ricovero in ospedale: in quel periodo “siamo stati portati in braccio” dagli amici.

C'è stata una grande gara di solidarietà per aiutarci a superare quel momento difficile: chi cucinava, chi lavava e stirava, chi faceva la spesa, chi dava una mano nell'aiuto scolastico degli altri figli che a casa continuavano le loro attività. E così siamo riusciti ad andare avanti, continuare la nostra vita, mantenendo la fiducia e la speranza nel futuro.

“E' più bello insieme” recita un canto di quando ero ragazzina, e ne sono sempre più convinta... tu cosa ne pensi?

Aspetto una tua risposta: fammi sapere cosa ne pensi!

Ora ti saluto e buona vita amica cara!

Anna

Venerdì 4 marzo 2001 h 13.00

Cara Anna,

mi dispiace per l'incidente. Probabilmente stavi pensando a qualcosa, oppure eri attratta dal paesaggio.

Ricordo che quando ero piccola, una leggera scorticatura del ginocchio era motivo di vera e propria disperazione, con pianti che proseguivano per almeno mezz'ora. C'erano poi delle pause di breve durata perché il ricordo di essere stata poco attenta mi bruciava. Ero una bambina molto orgogliosa. Avrei potuto chiamarmi Miss Perfettina per quanto ero brava a scuola. Laureata con il massimo, avevo immaginato per me una carriera in ospedale.

Per un po' è stato possibile, almeno fino ai primi di luglio del 1993. Benedetta aveva da poco compiuto un anno. Una notte sono stata risvegliata da un suo urlo. Un grido che aveva poco di umano e molto di primitivo, ancestrale, animale. Che poteva essere? Un brutto sogno? Uhm...Ho pensato ad un mal di pancia. Palpata. Niente. L'orecchio? Possibile. Nel dubbio la supposta di tachipirina, panacea di ogni male. Nel giro di poco si è addormentata, ma dentro di me ero molto inquieta, come se ci fosse altro, come se la cosa non finisse lì. E infatti è stato solo l'inizio di un calvario.

Miss Perfettina ha dovuto accettare di combattere contro i propri demoni, primo tra tutti avere una figlia affetta da una malattia rara che anni addietro l'era costata un misero 24 all'esame di neurologia. Non avevo per niente studiato ciò che a quel tempo occupava solo poche righe del trattato.

Figurati se mi capiterà mai di vedere una cosa simile, era il pensiero che mi aveva attraversato la mente.

Ricordo che quando mi è stata prospettata l'ipotesi che potesse trattarsi di sclerosi tuberosa, ho sentito il pavimento diventare di gomma e tutto attorno girare vorticosamente.

La mia bambina era così bella! Porca miseria, perché proprio a me?

Sai, non sapevo che la mia vita, pur nel dolore e nella disperazione, sarebbe stata la più bella che avessi mai potuto vivere e che Benedetta era il mio lasciapassare.

Ho iniziato il mio cammino il 9 settembre 1993, giorno della diagnosi e non mi sono mai fermata. Ti abbraccio forte. Abbi cura di te

Gabriella

Sabato 5 marzo 2011 ore 23,55

Oh Gabriella,

mi spiace che tu abbia dovuto affrontare questa malattia: scoprire che tua figlia è ammalata è sempre un colpo incredibile. Non sai cosa fare per migliorare la situazione e senti il bisogno e la voglia di sentirti utile; è doloroso vedere un figlio soffrire, vorremmo farci carico di ogni suo disturbo e dispiacere.

E invece siamo qui, impotenti, incapaci di modificare la realtà.

Vorremmo svegliarci e scoprire che è stato un sogno, o meglio un incubo, ma è domandare l'impossibile.

E di conseguenza dobbiamo continuare a vivere, dando speranza a chi in noi ripone la fiducia totale. E spesso è la mamma che si fa carico della disabilità del figlio, forse per cultura, forse per indole, forse per spirito di sopravvivenza; ma credo che questo rapporto un po' simbiotico ("solo io so cosa pensa, o cosa è meglio per lui, o cosa desidera") alle volte mette fuori gioco il padre, che così si sente escluso, fuori giochi, magari persino un inutile impiccio. Potrebbe essere una delle tante possibili cause di fuga del papà di fronte ad un figlio disabile. Certamente è più facile pensare che fugga davanti all'incapacità di accettare la malattia, ma in taluni casi credo che sia anche frutto di una implicita richiesta della madre.

Per esempio so che uno dei motivi della separazione da Marco (che è stato il compagno della vita per 25 anni) è stato la volontà di non farlo entrare nel cerchio del dolore profondo che provavo per la morte del mio ragazzino: solo io percepivo quella spada nel cuore, ed ero convinta che nemmeno lui potesse comprendere fino in fondo quanto fosse dolorosa.

E così, con il passare dei mesi, tra noi si è scavato un fosso di incomunicabilità, che ci ha portati ad aver bisogno di cercare lontano la serenità: questo meccanismo non era invece stato messo in atto in occasione dell'incidente e della successiva disabilità di Marcella, perché capito entrambi, spontaneamente, che la soluzione migliore era cercare di fare fronte comune, intervenire insieme per rendere migliore la vita di nostra figlia.

Non so se sei d'accordo con me su queste poche righe, ma sono il frutto di tante notti passate a pensare al rapporto con i miei figli, e in questo periodo il Cammino mi serve anche ad approfondire le mie idee, raffrontandole con i miei compagni di viaggio.

Spero nel limite del possibile di saper dare a Marcella e agli altri ragazzini che da me si sono separati ultimamente con grande difficoltà, il più ampio spazio di autonomia, come sono stata costretta a fare ora per questi mesi di cammino. Forse Braiek è morto anche per il legame troppo forte con me. Chissà.

Ma in ogni caso bisogna guardare avanti, vedere cosa sta oltre l'oggi e "buttare il cuore oltre l'ostacolo", non credi anche tu?

Ma ora chiudo il p.c.. E' ormai notte fonda quindi credo che tu leggerai questa mia e-mail fra qualche ora quando sarà mattina: di conseguenza ti auguro una splendida giornata di sole, di risate e di cose belle!

Ti abbraccio

Anna

Domenica 6 marzo 2011 h 9.30

Cara Anna,

per tanto tempo ho avuto gli incubi. Niente a che vedere con Benedetta, ma con tutto il mondo che mi circondava, con le persone che avevo incontrato e che, in qualche modo, avevano ferito la mia anima.

La separazione dal padre di mia figlia è stata traumatica, una ferita che ha impiegato 7 anni solo per iniziare il suo processo di guarigione.

Da dicembre scorso molte cose si sono messe al loro posto, nella stanza del passato, e finalmente ho chiuso la porta.

Come sempre, l'occasione è stata Benedetta che, insieme ai suoi amici del centro di riabilitazione, ha portato in scena uno spettacolo di canzoni napoletane.

Niente come la musica napoletana può risvegliare le emozioni profonde, liberando la gioia di vivere.

Dopo un primo evento qui in Umbria, il gruppo è stato ospitato in Romagna, proprio nel piccolo teatro di un paese vicino Rimini che ha dato i natali a gran parte della famiglia del mio ex-marito.

Dopo 10 anni di lontananza, del mio nascondermi a leccarmi le ferite e a guardare oltre la tana, ci siamo rivisti tutti, ma proprio tutti.

Dal fondo della sala ho visto avanzare un vecchio. Camminava con grande difficoltà, quasi trascinando una gamba. La prestanza fisica di un tempo era completamente sparita; era come piccolo, fragile, un Ercole al quale avessero tagliato la testa, non solo i capelli.

Gli occhi pieni di lacrime mentre mi chiedeva con una voce tremante: «Come stai?»

Di colpo mi sono sentita invadere da una tenerezza infinita verso quest'uomo che, nei tempi andati, sembrava scolpito nella roccia. Forse il cuore batteva anche allora, ma come era possibile accorgersene con tutta quella pietra attorno? I suoi occhi hanno parlato per lui, dicendo tante cose che avrebbe voluto dire anni addietro e d'impulso l'ho abbracciato e accarezzato. C'era bisogno di questo. Il mio passato mi stava trattenendo e invece ho voglia di proseguire questo cammino. Ho lasciato dietro di me uno zaino pesantissimo, che non serviva a niente. Ora, non solo cammino meglio, ma mi godo il paesaggio!

Ti abbraccio forte

Gabriella

Lunedì 7 marzo 2011

Ciao Gabriella,

mi piace vedere come il nostro rapporto epistolare diventa ogni giorno più capace di aprirci a confidenze. In effetti troppo spesso la nostra vita procede con gran fatica per colpa dei tanti “impedimenti” che portiamo nel nostro zaino.

Possiamo scoprirli solo avendo il coraggio di fermarci, aprire il bagaglio, prendere in mano tutto ciò che contiene e capire, pezzo per pezzo, se ha senso, se è proprio necessario continuare a portarlo con sé in viaggio.

Quanti rancori, quante paure, quanti pre-giudizi, quanti egoismi ci pesano sulle spalle e danno pesantezza alla nostra vita.

Per me il problema più grande è stata l'incapacità di perdonare me stessa; io ho bisogno di “fare bene le cose”, e nel momento in cui ho vissuto episodi di cui sono o mi sento responsabile che hanno modificato in peggio la vita di persone che amavo ho creduto di aver fallito: non solo non avevo fatto il meglio, ma avevo causato un danno.

Poi un po' per volta ho capito che la vita ha tanta fantasia, più di quanto immaginiamo, e pian piano ho capito che la responsabilità è diversa dalla colpa, che certamente di certi episodi sono responsabile (guidavo io l'automobile su cui viaggiava mia figlia il giorno dell'incidente) ma non colpevole (non avevo fatto nulla che facesse presagire il colpo di sonno).

Nel momento in cui ho perdonato me stessa ho vissuto meglio il rapporto con gli altri, e ora posso dire di essere più in pace con la vita, più serena. In questo periodo ho la possibilità di cambiare la mia vita: ci ragionerò bene per capire “cosa fare da grande” ma prima di tutto vorrei una vita più sobria, più felice e meno affannata.

Ti racconterò man mano cosa penso del mio futuro!

Un abbraccio

Anna

Martedì 8 marzo 2011 h 9.00

Cara Anna,

chissà dove sei e se hai modo di vedere e incontrare donne festanti con le loro mimose.

Ricordo che da ragazza questa giornata era l'occasione per uscire e andare a cena con le amiche riuscendo a strappare a mio padre un permesso fino alla mezzanotte, non un minuto di più. Mi sono sempre chiesta come facesse a sapere che ero rientrata oltre il coprifuoco se dalla camera usciva un concerto per oboe e tromba!

Con il passare del tempo, l'otto marzo ha perso tutto il significato giovanile ed è diventato un giorno come un altro, con tanti problemi da risolvere.

Da quando mi trovo qui in Umbria la vita ha ripreso il suo corso e questa giornata si è riappropriata della sua freschezza. È la gioia dipinta negli occhi di Benedetta e delle sue amiche che, insieme alle educatrici, vanno a mangiare una pizza, lasciando tutti gli uomini nel centro di riabilitazione.

Per chi pensa alla disabilità come un mondo a parte, diverso, consiglieri di condividere parte del quotidiano con loro. Anche il disabile mentale più grave ha emozioni che comunica con i mezzi a disposizione: può essere un grido, il battere delle mani, il dondolare della testa. La cosa più sconcertante è vedere come ogni ragazzo riesca a capire il linguaggio dell'altro, traducendo in parole ciò che a noi sembra un movimento sconclusionato privo di senso.

Stare con loro elimina ogni sovrastruttura mentale. È come se aprissero a forza le sbarre di ferro, con le quali ti sei voluta proteggere, e lasciassero uscire tutte le tue emozioni, anche quelle peggiori. È lo scontro con il lato oscuro di te che è la chiave per risalire in superficie e respirare; è accettare che vorresti vivere come tutti gli altri, con le stesse opportunità.

Cos'è una vacanza? Mai saputo. Ogni giorno è uguale ad un altro, con la stessa carica adrenalinica che ti consente di arrivare a sera, dopo aver cercato di stimolare tua figlia a 360°. Non ci sono mai momenti per te, tranne che di notte. Allora ti alzi, ti prepari un caffè che riesci a bere con tranquillità, che siano solo le 2 poco importa, e leggi avidamente perché il tuo animo da cercatrice non ha mai pace.

Per tanti anni ho desiderato trovare la serenità dell'animo, facendo anche dei lunghissimi viaggi con Benedetta, ma non era fuori che dovevo guardare, bensì dentro di me.

Non avevo nessuna colpa per quello che mi era capitato. Chi mi poteva aiutare a crescere era proprio lei, Benedetta

Aspetto di leggerti presto. Abbi cura di te!

Gabriella

Mercoledì 9 marzo 2011

Eh sì, Gabriella,

concordo pienamente con le tue riflessioni. Troppo spesso i figli con una disabilità, ma in particolare quelli con qualche incapacità intellettiva o ancora di più i ragazzini con disturbi relazionali ci assorbono una marea di forze.

Ma difficilmente ce ne rendiamo conto mentre siamo “affogati” nei tempi delle nostre giornate, cariche di impegni, di pensieri e di amore da dare.

Naturalmente se si dà molto a un certo punto ci si esaurisce, ma sembra che alle mamme non sia possibile poter dire “non ce la faccio più”.

E se non soffri di delirio di onnipotenza arriva il momento in cui chiedi aiuto, ti senti in colpa, ma non puoi farne a meno.

A me è successo alla fine del 2009, quando ho chiesto all’assistente sociale che trovasse il modo di sostenermi diversamente nel momento in cui i ragazzini che vivevano con noi in affidamento familiare ormai da 9 anni stavano dimostrando le insofferenze tipiche dell’adolescenza.

Hanno disturbi intellettivi e relazionali, e specie per quanto riguarda il maschietto (con problemi nel rapportarsi con gli altri) spesso insegnanti, allenatori, adulti in genere mi hanno accusata di poche capacità educative.

E inizialmente il servizio sociale non è riuscito a darmi nessuna risposta.

Poi, nel successivo mese di giugno mi hanno convocato per avvisarmi che avevano intenzione di far terminare l’affido.

Pianti, sensi di colpa, grande tristezza, ma poi ho capito che per me non era proprio possibile continuare la mia esperienza di madre: non avevo più forze, non ero più in grado di educare un figlio, di fargli da sponda nel momento in cui diventava più difficile essere presente e autorevole.

E allora ho acconsentito, con grande sofferenza, alla separazione dai “miei” cuccioli: il 29 novembre dello scorso anno ci siamo salutati e sono andati a vivere in due diverse comunità.

E’ stata un’esperienza difficilissima, che ancora oggi non ho metabolizzato; spero di riuscire a ritrovare un equilibrio, magari anche grazie a questo Cammino... chissà se sarà possibile!

Anche queste poche pagine scritte a te mi aiutano a ragionare: è ancora un altro aspetto di questo cammino di ricerca, grazie che me ne dai l’opportunità!

Ora ti saluto, stasera sono da un simpaticissimo dublinese che ci ha ospitato qui ad Arenzano e ci sta preparando una cena fish and chips.

E poi finalmente a dormire!

Anna

Domenica 13 marzo 2011 h 7.30

Cara Anna,

ti scrivo con un po' di ritardo perché in questi giorni Benedetta ha avuto la febbre.

Lo stare vicine 24 ore su 24 riattiva in tutte e due delle dinamiche positive e distruttive allo stesso tempo.

Il mio essere chioccia riprende possesso e qualsiasi stupidaggine che fa parte del quadro dei sintomi influenzali, mi sembra un elemento preoccupante. "Non mangia, come mai?" "Si sente stanca, perché?"

La mia attenzione non fa altro che spingere Benedetta a trovare nuovi spunti di preoccupazione, tipo: "Mamma, non mi sento bene. Aiuto!"

È un cane che si morde la coda e che spinge mia figlia a rimanere in camera tenendomi legata alla catena. A questo punto scatta in tutte e due un desiderio di libertà, impossibile da realizzare perché non possiamo vivere l'una senza l'altra. Non sarei più "la mamma di Benedetta" e lei "la figlia di mia madre", come solitamente ci presentiamo.

D'altronde, come è solo possibile pensare a qualcosa di diverso dopo che per più di 18 anni abbiamo vissuto a stretto contatto l'una con l'altra?

Lei non mi ha mai abbandonata nel momento del bisogno, quando ero affranta da dolori più grandi di me, dall'incertezza del futuro.

Che succederà quando sarò vecchia e non avrò più le forze? E se dovessi morire, che ne sarà di lei?

La disabilità crea un isolamento non solo all'interno della società, ma talvolta anche nella stessa famiglia. Decidi di fare un cammino da sola perché pensi che solo tu possa portare questo zaino.

Non si chiede niente ed è qui lo sbaglio.

Con il tempo ho imparato a comunicare, a non vergognarmi di sentimenti e desideri che sono legittimi. Non sono wonder woman, anche se la cosa non mi dispiacerebbe affatto!

Ti auguro una giornata piena di sorrisi

A presto

Gabriella

Martedì 15 marzo 2011

Cara Gabriella,

Ciao!

Le riflessioni del tuo ultimo scritto sono state le mie riflessioni di un lungo periodo e tornano spesso negli incontri di questo cammino.

La disabilità crea un legame più forte con un figlio, che diventa difficile da scindere, perché crediamo di poterci strutturare come l'unico riferimento adulto per chi in effetti ci può sembrare troppo spesso più bisognoso d'aiuto.

E' uno dei motivi per cui mi sono messa in cammino: so di dovermi muovere per dare un segnale (innanzi tutto a me) che l'autonomia di un figlio passa anche dalla mia capacità di allontanarmi da lui.

Anche tra me e Marcella c'è stato un periodo in cui ci stavamo un po' annullando una nell'altra, ma peggio ancora il rapporto complesso con il ragazzino in affidamento con disabilità relazionale, perché in questo secondo caso per me c'era la necessità di difenderlo da un mondo che non lo comprendeva. Ma mi sono resa conto che questo atteggiamento mi ha portata a cambiare carattere, a mettermi sulla difensiva: il fatto che maestri, professori, allenatori, mi dicessero che lui si comportava in maniera non adeguata era "colpa mia", perché evidentemente non ero capace di dargli regole, mi faceva chiudere ogni giorno di più in me stessa, unica paladina di questo ragazzino.

Una lotta contro i mulini a vento!

Poi ho iniziato a camminare e ho compreso, prima razionalmente, successivamente con il cuore, che era necessario un distacco per poter ricominciare a respirare. Se io sono più leggera riesco a trasmettere più leggerezza anche ai miei figli.

Certo la società, che prima critica per un verso, poi critica perché non sei presente per tuo figlio; lo zaino pesante di cui parli credo che sia anche zavorrato da atteggiamenti di chi ci vive intorno, che non riesce a dare il giusto peso e il giusto aiuto a chi deve vivere una condizione più complessa: come ripeto spesso negli incontri di questi giorni, la disabilità è una condizione di per se stessa "pesante", non deve essere aggravata da ulteriori handicap dettati da pietismo, incapacità di farsi vicini e pre-giudizi.

Credo che l'unico modo per vivere diversamente sarebbe "vedere" e amare la persona che abbiamo di fronte, considerandola per quello che è, con i suoi bisogni, le sue necessità, le sue bellezze e, insieme a lei, trovare le soluzioni migliori perché la vita è un'esperienza stupenda da vivere intensamente!

Ciascuno deve portare il proprio zaino, ma quando è affaticato può passare qualche cosa a chi gli cammina affianco, e, forse, alle volte, deve avere il coraggio di buttare ciò che è impedimento e appesantimento al proprio cammino.

Grazie che mi permetti di ragionare con te su questo argomento, spero di terminare questo viaggio con maggiori consapevolezza sia per me che per coloro che seguono questa esperienza, seppure da lontano.

Ti abbraccio con l'affetto che sta nascendo da questo rapporto epistolare!

Buona giornata.

Anna

Mercoledì 16 marzo 2011

Gabriella carissima,

è guarita Benedetta? Spero proprio di sì, perché so cosa vuol dire vedere stare male un figlio, E ciò che per gli altri è una semplice influenza per i nostri ragazzi che già hanno una disabilità diventa una malattia complicata: per esempio per Marcella anche solo uno starnuto o un accesso di tosse diventa uno sconquasso che la lascia debilitata. E invece la mia ragazzina con disabilità intellettiva si impaurisce di ogni manifestazione del suo organismo che esca dai binari consueti. E quindi durante le malattie veniamo assorbiti completamente, quasi fagocitati dai bisogni da soddisfare dei figli.

Sono tanti i pensieri che ci toccano nel profondo e ci fanno sentire ogni giorno necessarie ai nostri ragazzi, chi non li prova non li riesce a immaginare, sembrano quisquiglie, ma è proprio per questo che ritengo ci debba essere maggiore informazione, si debba parlare degli ostacoli che siamo costretti a superare ogni giorno.

E' facile dispensare consigli per coloro che vivono lontano dal mondo della disabilità, difficile invece essere presenti per alleviare le pene anche solo con un sorriso o con un piccolo gesto concreto.

Il mio ideale sarebbe una società solidale dove ognuno dà secondo le sue capacità e tutti vengono accettati per ciò che sono, aiutandosi e condividendo tutto secondo le proprie necessità.

Credo che sia un ideale alto, troppo alto, ogni tanto mi sento Don Chisciotte che lotta contro i mulini a vento, ma poi vedo l'interesse che suscita questo Cammino e mi rendo conto che esiste una maggioranza silenziosa che ha voglia di idee concrete da condividere, di cammini da percorrere, di riflessioni su cui discutere.

“Se potessi mangiare un'idea avrei fatto la mia rivoluzione” cantava Giorgio Gaber, e forse è proprio questo che le persone cercano in questo momento, idee concrete da realizzare, piccoli passi da fare, magari insieme ad altri.

“Anche un lungo cammino inizia con un passo” dice la saggezza popolare, e allora muoviamolo questo passo verso la reale conoscenza e accettazione di coloro che ci vivono vicino!

Condividi questi pensieri? Aspetto una tua risposta, quando potrai!

Ti abbraccio con il cuore!

Anna

Giovedì 17 marzo 2011 h 4.00

Cara Anna,

la febbre di Benedetta è scomparsa non senza aver nuovamente riportato alla superficie l'indissolubilità del nostro legame.

Negli anni passati la sua situazione clinica non era stabilizzata e ci capitava spesso di dover andare in ospedale.

Abbiamo vissuto ogni esperienza a strettissimo contatto, io con una diversa consapevolezza data dalla mia formazione professionale.

Mi è capitato di dover ascoltare una proposta terapeutica assurda, completamente inutile, data da un collega *professore* così giusto per poter scrivere un articolo pseudoscientifico.

Un'altra volta sono stata contattata da un altro personaggio, pari al precedente. La sua boria gli aveva fatto dimenticare che ci eravamo conosciuti, anche se molto di sfuggita, negli anni dell'università, quando eravamo entrambi studenti: io al secondo anno e lui al sesto. Anche in questo caso, al di là della validità di un ragionamento scientifico su dove volesse andare a parare, rimasi colpita dalla totale mancanza di tatto con la quale mi metteva a conoscenza del suo delirio *professorale*. L'intento ero di andare a valutare la presenza nel siero di una particolare sostanza, della quale ammetto di non aver sentito mai parlare in questi ultimi 15 anni (abbiamo perso un Nobel?), che se presente ci avrebbe dato conferma del tumore. Ora la cosa sembra di grande importanza morale, oltre che scientifica, solo che la malattia genetica di Benedetta si caratterizza per la presenza di diverse formazioni simil-tumorali, da cui il nome *tuberi*, in diversi organi, tra cui il cervello. E allora? Qual è il senso? Questi due episodi mi hanno fatto capire che esistono due categorie di medici: i medici e qualcosa di simile, cioè persone estremamente boriose, mancanti di compassione, intendendo l'originale significato latino del termine.

Quanti altri genitori hanno dovuto subire questo trattamento che ha così poco in comune con il giuramento di Ippocrate? Tanti, purtroppo!

La diagnosi di malattia genetica, nella quale può essere interessato il cervello, con epilessia e disturbi del comportamento, è un'onda che travolge la vita dei genitori.

Lo spirito di sopravvivenza di porta ad aggrapparti ad ogni proposta, anche la più inutile, pur di veder risolta, con un colpo di bacchetta magica, una situazione che è molto difficile da gestire. La malattia del figlio rompe ogni schema, mette in crisi i rapporti con gli altri e non lascia il tempo di respirare. Passano gli anni, senza che tu ne abbia coscienza e ti ritrovi che fisicamente non sei più la ragazzina di un tempo, ma dentro di te senti che hai ancora gli stessi desideri inespressi della tua giovinezza.

L'immagine allo specchio non ti rappresenta.

Chi è quella donna che mi guarda? Che ne è stata della mia vita? Questa è una crisi che, prima o poi, ti trovi ad affrontare e che è stata una tappa importante nel mio cammino.

Come sempre, mi è venuta in aiuto Benedetta, con la sua semplicità e capacità di vedere oltre ogni schema.

“Mamma, te l'ho mai detto che sei bellissima? Noi non ci lasceremo mai!”

Ci credi che sto piangendo mentre ti scrivo questo?

Grazie di esserci, amica mia di viaggio

Buona giornata

Gabriella

Venerdì 18 marzo 2011

Gabriella carissima,

ti comprendo! Per Marcella è sempre frustrante sentirsi dire: “ringrazia di essere viva”; ogni visita, ogni controllo termina così!

Ma ancora peggio è stato l’affidamento degli ultimi ragazzini, per i quali ci è stato detto che avevano un ritardo ambientale, essendo arrivati da noi dopo aver vissuto quattro realtà familiari diverse, nei primi tre anni di vita: e invece la ragazzina aveva una patologia genetica, che le procura un ritardo intellettivo, e il maschietto ha le conseguenze di un’anossia cerebrale alla nascita.

Come si può essere così “leggeri” di fronte a queste patologie? Come è possibile passare sotto silenzio degli elementi così importanti?

Ma tant’è: la mancanza di competenza nel trasmettere informazioni ai genitori è sempre alta, forse perché fa timore dire cose che possono far male? Forse perché si vorrebbe poter trovare soluzioni che non ci sono?

Non ho risposte, ho solo un mare di dubbi.

Stasera poi sono particolarmente triste: il mio cammino è arrivato in Francia e sta provocando fratture tra i partecipanti. I nodi vengono al pettine, le relazioni stanno incontrando delle difficoltà. Come sempre nella vita ci si scontra e poi si fa fatica a reincontrarsi.

Vorrei essere sola, non condividere, ma invece la vita sociale è fatta da questo entrare in dialogo con gli altri, anche se dopo diventa difficile comprenderli.

Realizzare sogni insieme poi è complicatissimo, perché ognuno ci mette del suo, ognuno vuole un sogno da realizzare, e anche se finge o crede di appassionarsi a quello altrui poi cerca solo di raggiungere una propria meta.

Creare la rete di Associazioni, come auspico, è difficile perché ognuno è convinto che il proprio sogno sia il migliore e che solo lui sia capace di trovare delle soluzioni.

E’ così anche per il Cammino di Marcella che mi sta facendo muovere con altre persone: ognuno in realtà si muove in autonomia, credendo di percorrere tratti di strada di altri.

E tenere insieme motivazioni molto diverse rende difficile “cumpartir”, come si dice in spagnolo.

Pazienza! Spero che la situazione qui si risolva in tempi brevi: non sono un’organizzatrice di cammini e ... mi trovo con un gruppo e trovo molto faticoso tutto ciò!

Ora mi metto a dormire, partiamo sempre piuttosto presto e inizio ad essere in debito di sonno!

Buonanotte anche a te!

Anna

Lunedì 21 marzo 2011 h 6.00

Carissima Anna,

il Cammino non è mai facile perché sono sempre possibili degli imprevisti.

Quello che mi racconti non mi stupisce ed è per questo che mi sto battendo per una nuova cultura della disabilità che inizi proprio dai genitori.

Si è sempre pronti a lamentarsi e tutta questa energia sarebbe meglio impiegata se si cominciasse a pensare di agire in concreto. Chi, se non un genitore, sa cosa è meglio per il figlio? Perché demandare a terze persone? Ti sei mai chiesta come mai, nonostante i disabili siano in numero discreto, non si riesca ad avere considerazione dalle Istituzioni? Perché ognuno coltiva il proprio orticello, perché ognuno pensa che la sua disabilità meriti più attenzione di un'altra. C'è una mania di protagonismo e di rivalsa che vanifica ogni tentativo di creare un fronte compatto.

Tempo fa mi è capitato di assistere ad uno di questi convegni tra associazioni e Istituzioni. Nella prima parte della mattinata ci sono stati gli interventi dei politici di turno, dei rappresentanti di multinazionali del farmaco. Tante belle parole, proposte...è stato poi il momento dei presidenti delle associazioni presenti; a quel punto tutti i politici ed i vari rappresentanti istituzionali si sono allontanati per importanti ed improrogabili impegni. E come sempre sono rimasti i soliti quattro gatti a piangersi addosso.

Se io fossi stata una di loro, avrei ribaltato il tavolo al quale sedevano, obbligandoli ad ascoltare.

Basta! È un grido che non è solo rivolto ai nostri governanti, ma anche ai genitori dei disabili.

Assistiamo con una certa frequenza a prese di posizioni di associazioni di categoria che sono in grado di mandare in crisi il governo. E noi non riusciamo a fare lo stesso per i nostri figli?

Accidenti, sono arrabbiata! Sono diciotto anni che guardo impotente questa farsa. Quando si arriverà alla vera consapevolezza? Quando smetteremo di pensare sempre e unicamente a noi?

Mia cara amica, vai avanti serena. Quello che ti circonda non è importante e vedrai che sparirà come per incanto.

Il tuo cammino è un esempio di coraggio e di umiltà ed il tempo ti darà ragione

Un abbraccio

Gabriella

Martedì 22 marzo 2011

Gabriella,

è sempre difficile essere attenti a sé e agli altri.

E' complicato accettare che anche gli altri abbiano idee da condividere, specie quando viviamo nella convinzione che i nostri problemi siano sicuramente più grandi di quelli altrui.

Siamo spesso troppo ripiegati su noi stessi, incapaci di vedere oltre il nostro naso e di capire che l'esperienza altrui può essere utile per sentirsi meglio.

Quando è nata la mia prima figlia abbiamo avuto il nostro primo momento di angoscia: dopo quattro giorni ha avuto una crisi respiratoria (epilettica?) che l'ha mandata in cianosi e il medico mi ha riferito che aveva 80% di probabilità di morire e 20% di probabilità di vivere più o meno bene. Abbiamo quindi affrontato i primi mesi con molta ansia, convinti che tutto fosse più difficile per noi.

Poi un giorno abbiamo parlato con una coppia di amici a cui era nata una figlia pochi giorni prima della nostra, e abbiamo capito che molte domande che ci ponevamo noi se le ponevano anche loro: la condivisione ci è servita per guardare oltre e capire che insieme è più facile affrontare le situazioni nuove.

La vita è bella perché ci permette di incontrare molte persone e di camminare un pezzo di strada insieme.

Non è facile adattare il proprio passo, ma alle volte è necessario farlo, oppure è necessario chiedere uno sforzo diverso a chi ci accompagna.

Bene! Spero di riuscire a continuare questo cammino nel miglior modo possibile!

Sia il cammino di Marcella che il cammino della vita.

Un abbraccio.

Anna

Giovedì 24 marzo 2011 h 9.15

Cara Anna,

è un po' che non ricevo le tue mail. Spero che il Cammino proceda bene nonostante i problemi derivanti dalla condivisione di intenti, tutti molto personali. L'egoismo rimane sempre il male della società, da quando l'uomo si trova a vivere con i suoi simili. Non solo si è portati a coltivare il proprio orticello, ma è anche vero che quello del vicino è sempre più rigoglioso.

Oggi sono particolarmente stanca: sarà la primavera che è nell'aria.

Ho appena lasciato Benedetta al centro diurno e mi godo la pace di questa casa. Siamo circondati spesso da parole vuote usate per riempire il silenzio. La sua esistenza fa paura, mentre trovo che sia una delle cose più belle presenti nella vita di ognuno di noi.

Mi rendo conto che può sembrare una bestemmia se solo pensiamo a chi è sordo o a chi ha problemi di comunicazione, ma è altrettanto vero che situazioni così estreme sviluppano altre sensibilità.

Benedetta non ha mai parlato per i primi anni. La sua situazione cerebrale era così grave che non si sapeva se lo avrebbe mai fatto.

L'udito era presente anche se alterato, così che era in grado di percepire il rumore di un trapano in un appartamento di un'altra casa, lontana dalla nostra, e urlare di conseguenza come se le stessero aprendo la testa. Puoi immaginare cosa succedeva quando in casa squillava il telefono!

Non so come ho fatto a non impazzire anch'io. Se non ci fossero stati i miei genitori, credo che mi sarei ammazzata. Il carico emotivo di quegli anni era enorme e pesantissimo e si associava a tutti gli altri problemi con il papà di mia figlia.

La disabilità è una situazione che può unire i genitori o può dividerli per sempre. Spesso avviene la seconda opzione ed altro dolore si aggiunge a quello presente, ma sembra che non sia possibile evitarlo. Sei costretto a passare attraverso quel giogo.

Spero di ricevere presto tue notizie.

Un abbraccio

Gabriella

Venerdì 25 marzo 2011

Carissima Gabriella,

Posso solo immaginare l'angoscia che provavi!

Ma ritengo che il senso di solitudine sia l'esperienza peggiore nella vita di una persona.

Noi siamo nati per stare insieme, per condividere, per essere parte di una realtà più ampia, per essere comunità.

Un insieme di persone che respirano insieme e che tendono a raggiungere uno stesso risultato, dove ognuno ci mette del suo, secondo le proprie capacità.

Purtroppo non sempre è facile.

Ci sono momenti in cui sembra che gli altri non siano in grado di capire il nostro dolore profondo.

E' ciò che ho provato dopo la morte del "mio" ragazzino di cui ti ho già accennato.

Nemmeno gli amici capivano perché stessi così male, visto che non era un figlio mio. Era per me incomprensibile la freddezza degli amici che mi dicevano: "in fondo era solo stato affidato a te per un po'". Peccato che questo po' fossero stati dieci anni e fosse stato accolto a casa nostra a sei mesi d'età.

Eppure le persone intorno pareva non capissero il dolore profondo che provavo, e questo rendeva ancora più profonda l'angoscia, fino al punto di non avere più voglia di alzarmi dal letto la mattina. Questo ha anche rovinato il rapporto con mio marito: come dici tu, i grandi dolori possono dividere, specie se vengono affrontati con reazioni opposte.

Mio marito aveva una grande rabbia dentro, io una enorme tristezza, che facevano sì che non riuscissimo a sopportarci.

Così al dolore della perdita di un "figlio" si è poi aggiunto il dolore della perdita della coppia.

Pazienza! Ora ne sono uscita, il rapporto con il ex marito, dopo la separazione, è migliorato moltissimo ed ora siamo molto uniti pur essendo lontani.

Dai grandi dolori spesso possono nascere rapporti migliori!

Ora ti saluto, oggi giornata di sosta, con molte commissioni da fare!

Ti saluto!

Anna

Sabato 26 marzo 2011 h 5.00

Cara Anna,

è ancora buio. Benedetta dorme nella camera accanto. Alcune volte tendo a rubare i momenti dedicati alla lettura e alla scrittura, ma i fine settimana sono sempre dedicati alla famiglia e agli amici. La casa spalanca le porte a tutti coloro che hanno voglia di stare con noi, senza tanti formalismi.

Ho avuto la fortuna di incontrare Giulio quando ormai avevo messo una pietra sopra alla possibilità di rifarmi una vita emotiva.

C'era stata qualche storia che però non aveva mai avuto il seguito per molti motivi, primo tra tutti Benedetta.

Non credo sia facile decidere di abbracciare una donna e il suo cucciolo, soprattutto se questo è così particolare; un momento è adorabile, un altro urla senza un apparente motivo. Perciò vivevo la vita come veniva. Un mio scritto spiegava tutto questo:

*Con il naso all'aria
a respirare la vita
gustandone ogni attimo
come se fosse l'ultimo da vivere,
carpendone ogni minima vibrazione
per arricchire quel piccolo serbatoio
di giorni bui senza tempo.*

L'incontro con Giulio è stato inatteso e quando, visto la piega che prendevano gli eventi, gli ho raccontato di Benedetta, mi ha risposto: «Lo so già da molto, ma per me non è importante. Io ti amo e accetto tua figlia perché *tua* figlia»

Ho avuto la conferma che in tutto il mondo esiste l'altra tua perfetta metà. Alcuni sono fortunati a trovarla subito; altri, come me, devono compiere un cammino difficile che li porta a smussare alcuni aspetti del carattere

Ogni cosa ha il suo momento e l'amore nella maturità è qualcosa di meraviglioso.

Tante volte mi fermo a pensare a cosa sarebbe stata la mia vita se...ma è questione di un attimo.

Sono contenta di tutto quello che ho vissuto e ringrazio Dio per tutto quello che ogni nuovo giorno porta.

Gli uccellini hanno iniziato a cinguettare e il loro chiacchiericcio rimbalza tutt'attorno. Sta per sorgere il sole.

Buona giornata, amica mia

Gabriella

Lunedì 28 marzo 2011 h 9.30

Cara Anna,

sono ferma in macchina aspettando l'arrivo di un'amica. Il tempo è brutto, grigio, nuvoloso, con un po' di vento. Una contraddizione paragonata ai rami degli alberi già ricchi di gemme. La primavera fatica ad arrivare.

Oggi non sono dell'umore giusto. Ieri è stata una giornata pesante, difficile emotivamente. Non pensavo che ne avrei vissute delle altre. Benedetta risente, non solo del tempo, ma di tutte le sfumature del mio essere. La simbiosi può anche uccidere per un progressivo soffocamento.

La mattina di ieri è iniziata male e, quando è così, è molto difficile modificare lo svolgersi delle cose. Lei è abituata ad una mamma sempre sorridente, disponibile, attenta, invece ero un po' in ansia per un lavoro che mi è stato commissionato e che devo consegnare tra pochi giorni.

Basta poco, una risposta affrettata, la mancanza di un sorriso, che le sue certezze vengono ad essere in pericolo. A quel punto l'ansia prende il sopravvento e ci trascina in un vortice, perché anche io vengo presa e portata nel fondo delle emozioni più cupe. In quel momento ognuna di noi grida il proprio disagio e la rabbia.

È una lotta per la supremazia, ma anche un vano tentativo di liberarsi l'una dell'altra, con grande sofferenza. Il troppo amore consuma, prosciuga, ma né io, né Benedetta riusciamo a pensare di poter vivere senza l'altra.

Un inizio di giornata zoppicante spesso conduce a finali sempre più violenti, in cui ogni minima modifica alla routine causa risposte esagerate, spropositate.

Sono stanca, completamente svuotata e guardo, come inebetita, questa pioggia che cade a scrosci intermittenti. Non ho la forza di trovare dentro di me il sole.

È il momento di fermarsi e lasciarsi bagnare, anche dalle mie lacrime

A presto

Gabriella

Lunedì 28 marzo 2011

Gabriella cara,

Ti rispondo subito poiché mi spiace sentirti così rattristata: la vita è molto difficile, specie quando ci si trova ad affrontare situazioni che un po' per volta prosciugano le proprie forze.

Per me è stato così con il disturbo relazionale del mio ragazzino affidato: sai che in quel momento la tua azione provocherà una reazione di un certo tipo, ma nulla puoi fare per cambiare azione.

E sai anche che tuo figlio può agire e può vivere certi sentimenti solo con te, e questo in certi momenti ti fa quasi provare un "delirio di onnipotenza", perché ti sembra di poter essere solo tu capace di dare risposte alle ansie e ai disturbi di tuo figlio.

Ma se sei vuota, se non riesci a ricaricarti, le forze si affievoliscono poco alla volta, come la luce di una candela, inizialmente vigorosa, va a perdere un po' per volta la sua intensità se non viene alimentata da nuova cera.

E noi mamme forse troppo spesso non riusciamo a trovare il modo di rifornirci di nuove energie, Troppo appesantite dalla situazione ci continuiamo ad avvitare su noi stesse, come se fossimo pesci in un acquario troppo piccolo: ci continuiamo a rincorrere con le nostre ansie, con le nostre paure, cercando di rispondere alle ansie e alle paure dei nostri figli, senza accorgerci dell'oceano che potrebbe esserci intorno a noi se solo avessimo il coraggio di portare i nostri figli a nuotare oltre.

Non so se ti è capitato di vedere il film cartone animato "Nemo", dove il protagonista ha un handicap che rende il papà molto apprensivo; ma quando il pesciolino riesce ad andare per il mondo inizia un processo per lui, ma principalmente per il padre, che li porta a raggiungere un'autonomia insperata e va a modificare la relazione tra loro.

Bisogna forse avere un po' di coraggio: abbandonare i propri fantasmi e chiedere al mondo di farsi carico dei nostri bisogni.

In questi giorni ho vissuto un po' di crisi lungo il cammino perché mi sono resa conto ancora una volta che "tu Anna sei bionica, tu puoi realizzare i tuoi progetti, tu se vuoi riesci" dicono i miei compagni di viaggio, escludendomi però un po' dalla vita del gruppo.

E invece no, non sono bionica, ho voglia di coccole anche io, ho voglia di sostegno, ma una vita in cui ho dovuto affrontare tanti problemi mi ha rafforzata al punto che ora ho questa scorza dura che mi fa apparire "intoccabile".

Quando dovetti affrontare, dopo un aborto spontaneo e una gravidanza trascorsa tutta a letto, una seconda gravidanza allettata, un'amica mi disse "menomale che è capitato a te che sei già abituata!"

Ecco ... non ho più voglia di essere la persona abituata a sopportare i problemi!

Aspetto a sentirti più battagliera!

Ti abbraccio!

Anna

Mercoledì 30 marzo 2011 h 5.00

Cara Anna,

le tue parole mi hanno confortata e già un altro giorno è spuntato.

Ieri ho rivisto il figlio di una coppia di amici: ha quasi due anni, quindi nel periodo più bello tra scoperta e conoscenza.

Come già altre volte, io mi sorprendo per tutto quello che fa, come se fosse un vero miracolo della natura. Gioisco per ogni sua parola e questo, ai suoi occhi di bimbo, è motivo di divertimento, perciò ripete il mio nome aspettandosi uguali reazioni di festa.

La verità è che per la mia esperienza di vita tutto ciò ha dello straordinario. Anche la crescita di Benedetta ed il raggiungimento della sua maggiore età è qualcosa di stupefacente. Nessuno avrebbe mai puntato un soldo bucato sul suo futuro e solo la disperazione di una mamma è stata in grado di smuovere le montagne. Vivi ogni giorno come se fosse l'ultimo e ti adoperi a fare qualsiasi cosa.

All'età di tre anni Benedetta ha pronunciato le sue prime parole, facendomi piangere di felicità. Per un anno intero non ho mai smesso di parlarle anche quando sembrava che fosse tutto inutile. Ancora adesso mi capita di parlare da sola, ma è possibile che ci sia di mezzo anche un po' di senilità!

Benedetta è la mia unica figlia. Non ne ho voluti altri perché non mi sembrava giusto caricare un fratello o una sorella di un fardello così importante.

Adesso che ho superato la boa dei 50 anni e che sono in menopausa avverto il vuoto della non discendenza, di non poter essere nonna, vivendo così un altro aspetto della vita.

Come vedi, sono ancora in cammino. Nuove tappe all'orizzonte e questa strada, a tratti in salita, mi stanca più del dovuto. Mi fermo un po' per riprendere fiato.

Ti abbraccio

Gabriella

P.S. Lo so che ogni tua impresa sembra poca cosa agli occhi degli altri. Non aspettarti riconoscimenti da chi guarda la vita con approssimazione. Vai avanti: certe persone è meglio perderle durante il percorso, perché il loro peso è inutile

Giovedì 31 marzo 2011

Oh Gabriella,

è sempre interessante leggere le tue righe!

Perché è sempre importante comunicare con chi ci vive accanto.

Mi sono ricordata del risveglio di Marcella dal coma, alcuni giorni dopo l'incidente.

Capivo dal suo sguardo che era piena di domande e curiosità: "perché era lì?", "Cosa era successo ai suoi fratelli durante l'incidente?", "Come sarebbe stata la sua vita?"

E tutto ciò me lo diceva con gli occhi; infatti non aveva nessun movimento, se non quello delle palpebre.

E ho capito che dovevo trovare immediatamente un modo per risponderle e lì sui due piedi ho iniziato a recitarle l'alfabeto, chiedendole di chiudere gli occhi quando arrivavo alla lettera giusta, e componendo le parole, così da formare frasi.

Dovevo fare tutto molto lentamente, perché i suoi tempi di reazione erano lunghissimi, ma così facendo sono riuscita a creare un ponte comunicativo tra noi: non è stato semplice, ma è stata una prima vittoria sull'handicap (la mancanza di parola) che poteva renderle la vita meno facile.

In questi giorni sto scoprendo quanto sia bello riuscire a fare discorsi anche complessi con persone che parlano un'altra lingua, ma che sono disposte a sentire cosa facciamo, a capire dove andiamo, a leggere il sito che quotidianamente aggiorniamo.

Mi sono un po' stupita di quanta gentilezza e cordialità c'è nella gente che incontriamo: se nel mondo viaggiassimo più lentamente forse ci sarebbe più tempo per l'incontro e saremmo tutti più disponibili ad accettarci per quello che siamo.

Chissà che nel futuro non sia possibile!

Ora ti saluto: domani mi aspetta una tappa di trentasei chilometri ed è meglio che vada a riposare.

Biz.

Anna

Sabato 2 aprile 2011 h 7.30

Gioia e letizia! Gioia e letizia! È arrivata la ridente primavera!

Oggi inizio così, con un amarcord dei vecchi sussidiari della scuola elementare.

Inevitabilmente il ricordo si associa alle finestre delle aule aperte per far entrare i suoni di un progressivo risveglio dal torpore dell'inverno.

Ripenso al mio grembiule bianco ed al fazzoletto perfettamente stirato che mia madre mi metteva sempre in tasca. Ho avuto un'infanzia felice, ma già da allora dovevo capire il senso di questa mia vita.

Ricordo ancora una mia compagna di II elementare: alta, più grande dell'età biologica, affetta da chissà quale rara patologia genetica.

E' strano ma ricordo vivamente il profumo del suo corpo: un misto di acre ed amaro che paradossalmente ho potuto risentire in situazioni analoghe.

Di una classe di 27 bambine provenienti dalla media borghesia, ero l'unica che riuscisse a comunicare con lei. Mentre ormai noi viaggiavamo sui piccoli temi di ordinaria quotidianità tipo "Un giorno che non scorderò", "La mia più cara amica", "La mia famiglia", per lei era molto difficile poter tracciare una linea retta. L'attenzione sempre interrotta da suoni gutturali e saliva, tanta, che scendeva bagnandole il grembiule a quadretti bianchi e rosa che le ho sempre invidiato. La sua frequentazione scolastica non durò molto; all'epoca non c'erano gli insegnanti di sostegno e l'integrazione sociale era resa possibile, solo per poco, grazie alla carità cristiana degli Istituti religiosi, meglio se sostenuta da libere offerte per le attività che vi venivano svolte.

Tra noi si era instaurato un legame fatto di sue tenerezze e di miei sentimenti ambivalenti frutto della giusta propensione a raggiungere le compagne nei giochi e dal senso di colpa perché la lasciavo da sola nel suo mondo di cui, senza saperlo, ero già cittadina onoraria.

Un abbraccio, amica mia

Gabriella

Sabato 2 aprile 2011

Ciao Gabriella,

ti sei mai interrogata su che cosa aveva mosso il tuo sentimento verso quella tua compagna di scuola?

Io credo proprio che ci siano persone con una maggiore sensibilità verso gli altri, che sono in grado di leggere diversamente l'animo profondo di chi vive vicino.

Non credo che siano più "buone", ma penso che siano dotate di una capacità di relazionarsi che le rende più empatiche.

E' qualcosa che non si può apprendere su un libro di scuola o su una rivista specializzata, ma che ti nasce dal cuore.

A me capita di vedere spesso delle persone che mi sorridono, oppure spesso capita che sconosciuti mi si avvicinino per avere informazioni ... mi sono data come spiegazione che la mia capacità di dialogare facilmente con chi si rivolge a me probabilmente traspare anche senza che io lo voglia. E noi che siamo capaci di condividere un po' le sofferenze altrui dovremmo farci portatori di questa dote verso chi è troppo chiuso nel suo egoismo, nel proprio individualismo.

Ma ... chissà se il mondo riuscirà a migliorare almeno un poco con il passare del tempo, però la primavera, come dici anche tu, fa diventare più ottimisti!

Anche qui in Provence in questi giorni ci sono delle giornate splendide, una luce stupenda, che illumina le case dei villaggi in un modo che non avevo mai visto: è normale che un pittore come Cezanne abbia scelto questa provincia per dipingere i suoi quadri meravigliosi.

E il sole e il contatto con la natura fa rinascere la voglia e il bisogno di essere migliori, di trovare la strada per una modalità di vita più allegra e spensierata, più leggera.

In questi giorni ho molto tempo per pensare a quello che sarà di me, al ritorno da questo cammino: ho chiuso un capitolo della mia vita e ora ne devo iniziare a scrivere uno nuovo, ma ho ancora un po' di confusione in testa ... vedremo cosa ne farò, ma sicuramente ti terrò aggiornata.

Va bene, per ora, intanto ... vado a riposare!

Un abbraccio avvolgente!

Anna

Lunedì 4 aprile 2011 h 17.30

Cara Anna,

altre immagini di risveglio della natura colpiscono i miei occhi; sarà che sono predisposta a farmi pervadere da nuova linfa vitale.

Mentre oggi percorrevo il corridoio dell'ospedale, dopo essere andata a trovare un'amica, sono rimasta catturata dalla visione di due piccioni che amoreggiavano vicino ad una vetrata, incuranti del viavai delle persone. Mi sono fermata di colpo e per poco non venivo travolta. Qualcuno deve aver bisbigliato qualche maledizione, ma subito dopo è rimasto colpito dalla delicatezza con la quale il maschio pizzicava il collo della femmina.

Per un attimo siamo stati tutti distolti dal ritmo frenetico che ci fa correre, non si sa bene dove e perché.

Questo fine settimana è stato tranquillo, di riscoperta del rapporto di coppia.

Benedetta è andata dal padre ed io ho buttato alle ortiche l'orologio, basandomi solo sulle richieste del corpo. Niente più impegni. Solo lettura e scrittura.

Giulio ed io abbiamo amoreggiato come due adolescenti. Questo nostro incontrarci nella maturità è stato come vincere al superenalotto. Metà della vita l'abbiamo già vissuta e abbiamo soddisfatto, giusto o sbagliato che fosse, tutte le smanie di successo nella nostra professione. Per me è il momento di riposare, di godermi questa famiglia. Niente è più importante della serenità che si respira.

Ancora 24 ore e poi questa ricreazione verrà ad essere trasformata in altro: condivisione, complicità, cammino insieme.

Un abbraccio

Gabriella

Martedì 5 aprile 2011

Gabriella amica cara,

Anche io in questi giorni sto assistendo al risveglio della natura; nel mio spostarmi lentamente da città a città, camminando in mezzo alla natura, mi soffermo spesso a osservare ciò che nel mondo intorno a noi sta a indicare il risveglio dettato dalla primavera.

E' un momento magico, oggi ho persino passeggiato per alcuni chilometri su un argine dove si muovevano centinaia di lumache, alcune piccolissime e dovevo andare più lentamente per non correre il rischio di schiacciarle.

E mi è capitato di stare qualche minuto in contemplazione di due lumache che molto probabilmente amoreggiavano tra loro, e di ascoltare il canto di richiamo da un albero all'altro degli usignoli.

Ho una gran voglia di vita, di gioia, di semplicità!

Mi domando perché molto spesso ci roviniamo la vita creando infrastrutture inutili, quando l'unica cosa da fare è vivere.

Non intendo il carpe diem, assolutamente, ma più un "vivi con profondità" senza farti troppo coinvolgere dagli avvenimenti e dai giudizi degli altri.

E credo che il rapporto con un compagno che condivida il tuo quotidiano e che insieme a te progetti qualcosa di bello sia un regalo che la vita ti sa fare se tu lo sai capire: un compagno che non copra solo una solitudine, ma che guardi con te nella tua stessa direzione, che cammini mano nella mano con te e che ti sa essere vicino è quanto di più bello ti può capitare in ogni momento della vita, ma forse ancora di più quando l'età dei figli ti fa sentire meno capace di riaffrontare un capitolo nuovo della tua esistenza.

Anch'io ho da alcuni mesi un nuovo compagno, Riccardo, sto camminando con lui in questo periodo anche per comprendere meglio i nostri cuori e i nostri sentimenti; non è facilissimo, ma è un'esperienza che sicuramente mi sta facendo crescere molto!

Ed è bello avere un'amica come stai diventando tu a cui raccontare cose così personali con una naturalezza che raramente riesco a raggiungere ... ti ringrazio per essermi vicina in questo viaggio!

Un saluto caro e ... buona primavera!

Anna

Anna

Mercoledì 6 aprile 2011 h 5.30

Cara Anna,

mi piace continuare a parlare d'amore sollevando il problema mai risolto dell'affettività e sessualità delle persone con disabilità mentale.

Benedetta è innamorata da sempre di Nicola, ragazzo affetto dalla sua stessa malattia genetica, che ha avuto modo di incontrare in una breve vacanza al mare.

E già questo sta a sottolineare l'assoluta corrispondenza con l'altra parte della popolazione che ama definirsi normale.

Se ripenso alla mia giovinezza, non posso fare a meno di ricordare tutte le simpatie e gli pseudo amori nati sotto l'ombrellone e sopravvissuti solo lo spazio di un mese.

Il calore del sole, l'azzurro del cielo, i tramonti da cartolina predispongono l'animo all'apertura, all'accoglienza dell'altro. È una legge universale che riguarda tutti indistintamente, ma sembra che tutto questo sia inconcepibile per chi ha un disturbo mentale.

La scoperta delle emozioni, diverse da quelle che Benedetta prova nei miei confronti, è stata una tappa importante nella sua crescita.

L'amore l'ha letteralmente travolta, facendole avere *gli occhi a cuoricino*, come dice lei. Ciò che lei ha sperimentato ha avuto maggiore peso di tante medicine che è costretta a prendere da quando aveva un anno. Ha vissuto come inebetita, sospesa su una nuvola, scordandosi di avere una mamma. La vicinanza rassicurante di Nicola e del suo amore le ha fatto superare la paura di salire in barca ed avendo difficoltà nella deambulazione, si è spesso stretta a lui, sicura che niente potesse accaderle. Ricordo ancora la disapprovazione dipinta sulle facce della gente che era in spiaggia e che guardava le effusioni di questi due adolescenti, qualcuno chiedendosi dove fosse la mamma della ragazza (solo all'ombrellone accanto!)

Cos'è che dà fastidio? La paura che possono fare dei figli? Sarebbe da spiegare che persone come Benedetta vivono l'amore, non il sesso. Le pulsioni ci sono, ma non ci sono le conoscenze e le competenze per andare oltre. È invece ignobile, inqualificabile il comportamento di tante persone *normali* che approfittano della loro ingenuità per soddisfare bassi istinti animali. Per loro non sarebbe sbagliata la castrazione chimica perché comportamenti violenti e di offesa della dignità della persona non meritano sconti o assoluzioni. Situazioni di questo tipo fanno precipitare nell'abisso le persone più fragili, attivando comportamenti psicotici di chiusura e difesa. Non è un evento così raro, purtroppo, e l'omertà familiare protegge questi orrori.

Sta per spuntare un nuovo giorno

A presto

Gabriella

Giovedì 7 aprile 2011

Oh Gabriella cara,

l'ottusità delle persone è tanta, la cattiveria è troppa!

Si, ogni volta che leggo che una disabile viene violentata provo molta rabbia, perché comprendo come sia facile approfittare di una persona che nella mente resta bambina, senza peraltro doverne pagare le conseguenze perché troppo spesso non si viene nemmeno a sapere ciò che è successo.

E' un problema che mi sono posta nei confronti della mia ragazzina che ha un ritardo mentale dovuto ad una patologia genetica: lei, oltretutto, ha anche una carenza d'affetto dovuta al suo vissuto dei primi anni che la porta a cercare il rapporto direi fisico con le persone adulte; nell'estate del 2007, durante delle vacanze in Spagna, abbiamo pranzato in un ristorante e al tavolo affianco al nostro era seduto un tipo un po' "particolare", probabilmente un alcolizzato.

Un altro figlio piccino si era stretto a me per il timore che provava nei confronti di questa persona, lei invece, bimba di 9 anni, lo guardava con curiosità. Al termine del pranzo lei si è alzata, gli è andata vicino e l'ha baciato.

Noi l'abbiamo sgridata con forza, perché abbiamo capito che se non le avessimo detto niente lei non avrebbe compreso l'errore fatto, anche se lei l'aveva commesso con ingenuità.

Da allora il timore che qualcuno possa approfittare di lei è sempre stato grande, anche perché, parlandone con la psicologa, abbiamo capito che è anche spinta un po' dal suo carattere a comportarsi così.

E saperla così indifesa, così spoglia di fronte a un mondo maschile che sappiamo che del sesso ha una visione così ottusa, ci fa stare male.

Ed è la stessa ottusità, credo, che fa vedere i disabili motori, anche se normodotati per le funzioni intellettive, come degli esseri asessuati: mia figlia Marcella, che ormai ha 22 anni, spesso mi dice la sua voglia di una "storia", ma parlandone con alcuni amici maschi le spiegarono che lei è molto carina, ma che nessuno inizierebbe con lei una storia men che seria, perché nelle sue condizioni nessuno vorrebbe farla soffrire nel caso in cui la storia non finisse bene. Solita discriminazione, come se la sofferenza di una ragazza normodotata "lasciata" dal proprio compagno non fosse comunque grande, ma la pietà spinge ancora una volta a rendere "diversi" coloro che hanno una disabilità.

Non è rispetto, credo, ma è più la paura di un qualcosa che spinge a responsabilizzarsi! Marcella è una ventiduenne che vorrebbe vivere gli amori di una ventiduenne, sapendo che spesso finiscono ma "non si è soli quando un altro ti ha lasciato, si è soli se qualcuno non è mai venuto", canta Roberto Vecchioni in una sua canzone e quindi credo che per lei sarebbe bello poter vivere anche liberamente la sua affettività!

Quanta strada c'è ancora da fare per creare una società in cui non si parli più di disabili e di normali, ma in cui si accetti la persona per quello che è, incondizionatamente, senza se e senza ma! E in questo mio viaggio sto approfondendo sempre di più le idee che già avevo, ma che ora sono avvalorate dalla raccolta di esperienze vere, belle e intense.

Spero di riuscire a fare qualche piccola cosa per cambiare anche solo di poco questo mondo che potrebbe essere bellissimo se solo non avessimo così tanti pregiudizi!

Ora ti saluto e ti auguro una giornata di gioie, prima di tutto per te stessa, e poi da irradiare a chi ti vive intorno!

Un abbraccio

Anna

Venerdì 8 aprile 2011 h 17.30

Cara Anna,

non so se ti capita mai di avere un déjà-vu. Un oggetto, una situazione, anche un profumo riaccendono un ricordo che hai cercato invano di seppellire dentro di te. Ecco che ritornano fuori le emozioni. Ma più passa il tempo, più ti accorgi che il dolore è lo stesso.

Autismo è una parola che spaventa. Prima di sentirmela dire, era già chiaro dentro di me la volta che guardai Benedetta con altri occhi.

Posso dire di aver vissuto piuttosto inconsapevolmente dal giorno della sua nascita. Avevo fortemente voluto quella gravidanza, nonostante il matrimonio non navigasse in acque tranquille. L'arrivo di un figlio porta sempre un po' di confusione in famiglia. Nessuno può dirsi pronto a prendersi cura di un essere piccolo ed indifeso.

Per me risultò difficile lasciare in disparte il mio ego, tutte le mie aspirazioni, ciò che avevo guadagnato con tanto sacrificio, con anni di studio. Non vedevo l'ora che diventasse abbastanza grande per poter riprendere il lavoro e rincorrere i miei sogni.

Avevo già programmato il suo futuro. La vedevo a scuola e poi, forse, anche lei all'università a seguire le mie stesse orme.

È stato un periodo confuso, vago, incerto. La mia mente aveva cancellato i segnali che invece erano visibili, chiarissimi già dopo 8 mesi. Non so come ho fatto a non voler vedere che qualcosa era anomalo nel suo comportamento, a voler chiudere gli occhi. Accidenti, un buon medico non deve farlo! Ma io ero già ammalata dentro: ero disperata. Mi ero costruita una realtà virtuale perché sapevo che non avrei retto alla verità.

Quella notte che Benedetta si svegliò urlando fu l'inizio di un incubo. Già allora credo di aver fatto diagnosi, ma riuscii a rimuovere tutto.

Il giorno dopo la portai in ospedale. Ero follemente convinta che si trattasse di un'otite. Non poteva che essere quella. Lo desideravo, anzi, lo volevo con il mio cuore già a pezzi. Misi Benedetta sopra un lettino perché fosse visitata dal medico. Credo di averla vista per la prima volta con chiarezza. Il medico cercava di attirare la sua attenzione con dei giochi, ma lei era tranquilla, anche troppo. Sembrava trapassare con lo sguardo qualsiasi cosa le venisse messo davanti. Mio Dio, era autistica! A suo tempo avevo visto al cinema "Rain man" ed il personaggio interpretato da Dustin Hoffman mi aveva suscitato tanta tenerezza. Ma si tratta di un film: la realtà è molto diversa.

Il raggiungimento di determinate abilità è avvenuto al prezzo di tanto sudore e lacrime, sia mie che di Benedetta. Ci siamo amate ed odiate. Io perché vedevo infranti tutti i miei sogni di donna e di professionista, lei perché capiva tutta la mia sofferenza e non aveva altro modo di comunicare che urlando.

Da subito feci in modo di farle recuperare alcune tappe importanti per lo sviluppo psico-motorio. Non gattonava. Rimaneva seduta a giocare sempre con lo stesso sonaglino o con uno dei miei Swatch che sbatteva ripetutamente a terra o contro la sua faccia. Il medico che l'aveva in cura mi consigliò di provare in tutti i modi possibili a farla muovere, a stimolarla, a incuriosirla. Legai perciò uno degli orologi ad uno spago e glielo misi vicino. Non appena vedevo che allungava la mano per prenderlo, tiravo la corda e lo allontanavo di qualche metro.

Detto così sembra di una semplicità sconvolgente, ma perché lei accettasse di muoversi carponi, occorsero tre settimane, il tempo a che il medico che l'aveva in cura tornasse dalle ferie.

Per me, così vivace mentalmente, era straziante cercare di comunicare con il vuoto, non trovare un punto in comune per poter cominciare a costruire qualcosa. Chiusa nella mia torre di disperazione, la odiavo perché non voleva capirmi.

Ho maledetto la vita tante volte e l'unica domanda che mi veniva in mente era: perché?

Perché ero stata costretta a fermarmi? Perché non potevo essere felice? Perché proprio a me?

Ero troppo sconvolta, acciambellata attorno al mio ombelico, per non vedere che mi era stata data una grande opportunità di crescita, la possibilità di vedere la realtà per quella che era e di vivere

accanto ad una persona in grado di dare Amore Assoluto, incondizionato, al di là di tutti i miei difetti, e forse anche per essi.

Ti abbraccio forte

Gabriella

Sabato 9 aprile 2011

Ciao Gabriella,

condivido con te la “disperazione” di non poter fare nulla per cambiare la situazione di una figlia.

E’ difficile accettare che sia lontana dai nostri pensieri, dai nostri sogni.

Ma forse è più difficile accettare di essere state noi mamme a fare “qualcosa” che rende più difficile la vita dei nostri figli.

La società tende a colpevolizzare spesso noi mamme per la disabilità dei nostri bambini, forse anche perché non troppi decenni fa c’era l’idea che la diversità fosse una punizione divina.

Ma forse l’unica “colpa” che abbiamo è quella di avere più paura di farli volare fuori dal nido, perché sappiamo che per loro è più difficile relazionarsi con il mondo.

Come racconti bene tu Benedetta fa fatica a comprendere e a essere compresa dalle persone che le passano accanto, e quindi ci deve essere un interprete, ma forse, anche per il bene degli altri, quelli che sono impauriti dal “diverso”, alle volte sarebbe bene regalare loro delle esperienze.

Per esempio spesso capita a Marcella quando gira per strada con la sua sedia a rotelle che un bambino incuriosito si avvicini e le domandi come mai non cammini; immediatamente arriva l’adulto e lo sgrida perché “queste domande non si fanno”. Marcella in quel caso invece risponde tranquillamente raccontando con parole adatte il suo incidente.

Ho parlato di questo atteggiamento qualche sera fa parlavo con una nuova amica che ha un handicap motorio e che ha scritto un monologo sulla disabilità motoria e lo recita nelle scuole francesi e lei confermava che troppo spesso l’atteggiamento troppo convenzionale di un adulto, pauroso e carico di sovrastrutture modella il bambino e lo porta a comportarsi successivamente nello stesso modo. Nuovamente una discriminazione nei confronti di chi ha una disabilità, ma che si vede negare persino la possibilità di renderla pubblica, di parlarne, di farla vedere.

E noi mamme, forse, dovremmo forzare questo pietismo, questa negazione della realtà, con atteggiamenti di rottura da scoprire di volta in volta! Non so nemmeno bene quali, ma credo che ci potrebbero venire molte idee!

Insieme sarà più facile e interessante, senza creare nuove associazioni, ma facendo circolare nuovi pensieri!

Sei d’accordo?

Ti mando un pensiero di felicità e aspetto una tua risposta.

Anna

Lunedì 11 aprile 2011 ore 3.00

Carissima Anna,

come vedi sono già in piedi. Se anche la sera sono stanchissima per una giornata particolarmente impegnativa, la notte, in maniera sottile, riaccende in me pensieri ed emozioni che poi trasferisco sulla carta.

Mi sono svegliata con una frase famosissima dal *Il piccolo Principe*: l'essenziale è invisibile agli occhi. Spesso non mi chiedo perché, ma ci lavoro sopra, faccio in modo che questi stimoli dell'inconscio abbiano modo di esprimersi ed avere senso.

Penso di averne capito il significato dopo molti anni e non solo per la presenza di Benedetta. C'è stato bisogno di ritornare al punto di partenza per guardare la vita con occhi totalmente diversi.

Il terremoto dell'Aquila ha dato l'ulteriore scossone alla mia esistenza. Al di là della morte di due mie pazienti, la distruzione di una città che conoscevo benissimo e che amavo, la tragedia esistenziale di molte amiche, la perdita dello studio e quindi del lavoro mi hanno fatto precipitare nella disperazione più profonda, nella paura del futuro.

A 50 anni non è così facile trovare una nuova collocazione anche all'interno della mia professione. Di colpo tutti i parametri che delineano la nostra società sono venuti meno. Non avere più una fonte di guadagno, è un altro bel terremoto! Per un po' non riesco a rendermi conto di quanto in realtà fossi ricca. Quello che mi mancava era il superfluo, mentre abbondavo di amore da tutti quelli che mi stavano vicino e che mi coccolavano con la loro semplice presenza.

Credo di avere aperto gli occhi una mattina quando, appena sveglia, sono scesa in giardino con la mia tazza di caffè fumante ed ho apprezzato la bellezza di ciò che mi circondava. Sono stata travolta dalla meraviglia di un giorno che nasce, dal profumo della terra, dal suono, lento e poi via via più gioioso, della natura che si sveglia.

Non avevo mai fatto caso a tutto ciò perché intenta a lamentarmi, a pensare a quello che avevo perso o non avevo mai avuto.

Ti confesso che ho sentito come il cuore aprirsi ed ho avuto l'impulso di ringraziare Dio per la vita che avevo intorno.

Mi sono ricordata del viaggio a Notre Dame du Laus e della mia richiesta, tra le lacrime, di trovare serenità nel mio cuore. L'avevo avuta. Meglio: l'avevo ritrovata dentro di me nel momento in cui era stato eliminato tutto quello che l'aveva nascosta.

Vado a prepararmi un altro caffè.

Buon cammino, amica mia!

Gabriella

Giovedì 14 aprile 2011 h 11.30

Cara Anna,

oggi fa un gran freddo e la neve è ricomparsa sull'Appennino. Avevo appena cominciato a fare il cambio degli armadi, cosa che detesto più di qualsiasi altra cosa...ma è uno sporco lavoro, e qualcuno deve pur farlo!

Ho ritrovato tra vecchie cose che mia madre custodisce gelosamente il mio tesserino di quando lavoravo come assistente medico in cardiologia. Tanti ricordi sono tornati alla mente e sono rimasta ferma con questo *simulacro* in mano a pensare.

Credo che ad un medico faccia bene trovarsi dall'altra parte della barricata. Per me è stata una grande lezione di vita, perché ho potuto migliorare il mio approccio con il malato e perché ho vissuto in prima persona l'insensibilità emotiva di alcuni colleghi.

Ricordo che in occasione di accertamenti specialistici di Benedetta, un radiologo, pensando di fare una cosa saggia, la vera *pietas* degli antichi, mi disse di sentirsi partecipe della mia tragedia, della vita di dolore che avrei vissuto, di tutto ciò che di brutto avrei sicuramente incontrato sul mio cammino. Veramente incoraggiante...

Non solo. C'è stato chi ha proposto un intervento chirurgico sperimentale al cervello, tanto per provare, e chi di inserire mia figlia in un protocollo scientifico, ancora molto confuso, in cui avrei avuto la fortuna di sapere in anticipo se c'era un tumore in atto.

Non so chi mi abbia trattenuto dal mettere le mani addosso a quegli esseri che valutavano la malattia in termini di onori accademici e di progresso nella carriera, senza sforzarsi di comprendere il dolore che vivevamo giorno e notte, senza considerare che avevano di fronte un essere umano e non poche righe di un trattato di medicina.

Mi sono trovata sempre più spesso a discutere con i colleghi, a far valere i diritti del malato, a sottolineare la loro arroganza e la loro mancanza di Umanità.

Credo che, dall'alto del loro ego, alcuni mi abbiano perdonato, perché secondo loro incapace di intendere per il grande dolore. Non si sono mossi di un millimetro dal loro centro, rappresentato non dal cuore e neanche dal cervello, perché con il ragionamento sarebbero potuti arrivare ad un migliore atteggiamento, ma dallo stomaco, ormai abituato a ricevere qualsiasi tipo di veleno, qualsiasi boccone putrido, senza minimamente stupirsi di questo.

Per quanto mi riguardava, cominciavo a non essere più il medico, la seria professionista da tutti apprezzata. Stavo diventando una mamma.

A presto

Gabriella

Venerdì 15 aprile 2011 h 10

Carissima Anna,

le esperienze della vita, per quanto tragiche, talvolta possono essere d'aiuto per superare delle fobie. Io non ne ero indenne.

Per molti anni, nonostante avessi preso la patente, non mi sono mai avventurata in un viaggio alla guida di una macchina. Probabilmente mi sono anche cullata delle attenzioni che mi riservava mio padre, da sempre disponibile per le necessità familiari.

Non avevo mai confessato apertamente di non riuscire ad attraversare un ponte senza sentire uno stato di stordimento, delle palpitazioni ed un sudore freddo percorrermi la schiena.

Un giorno si rese necessario, anzi urgente, portare mia figlia ad un controllo medico. Non c'era nessuno che mi potesse accompagnare e, tacendo la mia paura, misi in macchina la bambina e partii.

È stato il viaggio più lungo che abbia mai fatto, non tanto in termini di distanza, quanto di tempo perché per percorrere circa 200 km ci vollero più di tre ore.

Ricordo ancora i ponti che ho dovuto attraversare, rallentando l'andatura e mantenendo lo sguardo fisso sulla targa della macchina che mi precedeva. Leggevo più volte i numeri ad alta voce e facevo ragionamenti senza senso.

Quando sono arrivata a destinazione, nonostante mi aspettassero giorni difficili per gli accertamenti che mia figlia avrebbe fatto, feci un urlo liberatorio che, per un attimo, attirò la sua attenzione facendola sorridere.

Da quella volta non abbiamo mai smesso di viaggiare, godendo del senso di libertà ed indipendenza che deriva dall'essere padrone del proprio mezzo di locomozione. La macchina è stata spesso una derivazione motorizzata della nostra casa. Ad ogni viaggio, il veicolo era rifornito di acqua, piccole brioche ed una coperta. Dovevo essere pronta per ogni emergenza.

Ricordo con grande tenerezza il nostro primo viaggio. Fu in occasione della festività del 1° maggio di qualche anno fa.

Nonostante i miei genitori mi avessero dissuaso a partire perché ancora molto provata psicologicamente, decisi che noi due avevamo bisogno di allontanarci dal quotidiano e da tanti brutti ricordi che ancora erano presenti nel profondo della mia anima. Ero separata da pochi mesi e l'evento non era stato indolore, sia per me che per la bambina.

Arrivammo ad un agriturismo, in un posto bellissimo, immerso nel verde, lontano dai rumori della città e distante centinaia di chilometri dai miei affetti. Ma per me era importante far capire a mia figlia che eravamo una famiglia.

Ebbi subito l'amara sorpresa di non trovare in camera né un televisore, né un telefono. Questo indubbiamente faceva parte di una filosofia di vita tendente al recupero di una tranquillità ed alla scoperta dei piaceri della vita, però era un momento in cui l'ideologia new age non era contemplata nel mondo di mia figlia. Riusciva ad addormentarsi con il televisore acceso e se capitava di svegliarsi nel cuore della notte, lo scorrere delle immagini, prive di sonoro, la tranquillizzava. Benché assalita dall'ansia, decisi di restare perché lei era molto contenta.

Quando sopraggiunse l'ora di cena, ci trovammo dentro una grande sala con un unico tavolo disposto a ferro di cavallo. Mi sentii persa. Mia figlia tollerava con grande difficoltà la presenza di molte persone e la confusione. Cercai di trovare un'alternativa, ma per fortuna non fu possibile. Sì, per fortuna.

In quell'agriturismo erano alloggiate due famiglie provenienti da Roma, con tanto di nonne al seguito.

Dovevamo sembrare proprio dei pesci fuor d'acqua, dei cuccioli indifesi alla scoperta della vita, perché con grande delicatezza venimmo inglobate all'interno di quell'unico e numeroso nucleo familiare.

Furono due giorni indimenticabili perché sia io che mia figlia avevamo bisogno di scaldarci al calore dell'Amore.

Per la prima volta ci sentimmo accettate incondizionatamente: io con tutto il mio dolore ancora da elaborare e lei con la particolarità del suo mondo.

Aspetto di leggerti

Gabriella

Sabato 16 aprile 2011 h 7

Cara amica mia,

penso che l'amore di mia figlia per la musica sia cominciata quando era ancora dentro l'utero.

Avevo notato che verso la fine della giornata era solita scaldare, mentre si fermava non appena accendevo lo stereo e mi mettevo in poltrona a riposare.

Dopo la nascita, visto che dormiva pochissimo, ho sperimentato qualsiasi ninna nanna con scarsi risultati. Un po' di tranquillità derivava dall'ascolto delle canzoni della mia giovinezza, che spesso cantavo più per consolarmi e per ricordare dei momenti felici che avrei tanto voluto rivivere.

La musica ha accompagnato la nostra vita insieme. Ci ha fatto compagnia durante i viaggi in macchina, ha contribuito a sopportare meglio le lunghe degenze in ospedale, ha cullato i nostri sogni da bambine, ha calmato le ansie, ha scatenato la gioia, ha interrotto le malinconie.

Un giorno eravamo in macchina con una coppia di amici ed ascoltavamo una selezione di brani melodici. Uno di questi attirò la sua attenzione, tanto che volle risentirlo altre volte.

Pensando di farle cosa gradita, la stessa selezione di canzoni venne copiata e regalata a mia figlia.

Durante il viaggio di ritorno verso casa, ebbi la inaspettata sorpresa di sentire lei canticchiare quella canzone così importante, densa di significati. E non mi aspettavo neanche che con il suo viso sorridente mi dicesse: "Mamma, questa canzone è per te!"

Ricordo che cominciai a piangere senza riuscire a fermarmi. Aveva capito tante cose di me, anche quando sembrava non fosse presente. Lei mi ha sempre ascoltato con il cuore, sapendo che il suo affetto sconfinato prima o poi mi avrebbe fatto tornare a Casa. Ha aspettato pazientemente più di quanto non abbia fatto io con lei. Come me, non ha mollato mai. E la canzone? Quella bellissima di Franco Battiato: "La cura"

*Ti proteggerò dalle paure delle ipocondrie,
dai turbamenti che da oggi incontrerai per la tua via.
Dalle ingiustizie e dagli inganni del tuo tempo,
dai fallimenti che per tua natura normalmente attirerai.
Ti solleverò dai dolori e dai tuoi sbalzi d'umore,
dalle ossessioni delle tue manie.
Supererò le correnti gravitazionali,
lo spazio e la luce
per non farti invecchiare.
E guarirai da tutte le malattie,
perché sei un essere speciale,
ed io, avrò cura di te.*

*Vagavo per i campi del Tennessee
(come vi ero arrivato, chissà).
Non hai fiori bianchi per me?
Più veloci di aquile i miei sogni*

attraversano il mare.

*Ti porterò soprattutto il silenzio e la pazienza.
Percorreremo assieme le vie che portano all'essenza.
I profumi d'amore inebrieranno i nostri corpi,
la bonaccia d'agosto non calmerà i nostri sensi.
Tesserò i tuoi capelli come trame di un canto.
Conosco le leggi del mondo, e te ne farò dono.
Supererò le correnti gravitazionali,
lo spazio e la luce per non farti invecchiare.
Ti salverò da ogni malinconia,
perché sei un essere speciale ed io avrò cura di te...
io sì, che avrò cura di te.*

Ti abbraccio forte

Gabriella

Sabato 16 aprile 2011 h 18,00

Eh si Gabriella carissima,

Non si ascolta che con il cuore, come dice il Piccolo Principe.

Il cuore è l'unico organo che ci permette di "cumpartir", di essere vicini agli altri, in modo sincero, vero, senza barriere e senza orpelli.

Troppo spesso ci passano vicino persone che provano ad essere presenti, ma che parlano inutilmente, forse anche perché pensano che la loro esperienza sia la migliore.

Come quando mi scrivi dell'arroganza dei tuoi colleghi, che diventa persino fastidiosa quando cercano di essere consolatori.

Io ho provato una condivisione profonda nella Rianimazione del Gaslini, dove Marcella fu ricoverata al tempo dell'incidente: quando al momento della dimissione per il trasferimento nell'ospedale di Torino ringraziammo il vice primario, lui ci ripose, con estrema umiltà: "Ringraziate me? Se credete in un Dio ringraziate lui, altrimenti ringraziate la vita".

Una frase che mi è rimasta impressa nella mente.

Come mi sono invece rimaste impresse le mille frasi pronunciate in occasione della morte del mio "ragazzino affidato", morto per troppa fatica di vivere.

Quante parole inutili in quell'occasione, quanta poca empatia, quanta difficoltà ad essere vicino senza bisogno di dover a tutti i costi consolare.

Alle volte servono azioni, come quando tu scrivi delle persone che ti hanno accolto nell'agriturismo: spesso è importante sentirsi in un cerchio d'amore, senza bisogno di dire null'altro.

Ma credo che anche questo faccia parte di un discorso di accettazione dell'altro per come è e non per come entro in relazione con lui.

Forse non tutti sono pronti ad un'integrazione totale, a un mondo senza barriere e preconcetti.

E' sicuramente difficile accettarci e accettare gli altri per come sono; io per esempio ho sempre dato l'impressione di essere una donna forte, capace di portare pesi senza sforzo, ma questo ha portato molti amici a non sentirsi in grado di starmi vicini nei momenti di difficoltà più grandi, perché convinti che "tanto io ce l'avrei fatta"

E questo atteggiamento mi ha plasmato ancora più, portandomi ad un'autonomia forte: scherzando dico di essere come l'araba fenice, che rinasce dalle proprie ceneri, ogni volta migliore.

Ma è un atteggiamento che talvolta mi toglie l'energia, e spesso allontana gli altri.

Però se non avessi questo carattere non avrei saputo superare i tanti ostacoli che la vita di volta in volta ha posto sul mio percorso.

Anche in questo cammino spesso ho dovuto superare difficoltà, cercando di non dare peso a dolori, a malinconie, a nostalgie: ogni passo è una nuova conoscenza, prima di tutto di me stessa, poi del mondo e dell'umanità.

E quindi anche in questa occasione gli amici che condividono con me questo progetto mi chiamano la donna bionica!

Pazienza, questo carattere è una benedizione ed una maledizione allo stesso tempo!

Comunque sono contenta di riuscire a realizzare i miei sogni, di portare a termine progetti che mi fanno sentire viva.

E credo che sia stato utile anche per le mie figlie, specie per Marcella, per raggiungere l'autonomia che permette loro di vivere le loro vite pienamente.

Però ... alle volte ... mi piacerebbe essere più "coccolata"!

E parlare con te mi permette di raccontarmi senza veli ... te ne ringrazio molto!

Un abbraccio di buona vita.

Anna

Domenica 17 aprile 2011, ore 1,30

Ciao Gabriella,

Parli di musica e ... sfondi una porta aperta!

Canto in un coro Gospel che ultimamente sta diventando un coro di musical, ma per me la musica è sempre stata fondamentale.

Ho sempre cantato, sin da bambina il canto per me è stata una modalità importante di vivere i miei sentimenti e di renderli pubblici, a chi li voleva ascoltare.

Canzoni per addormentare i figli, per tenerli tranquilli nei viaggi in automobile, per farli sentire meno soli in alcuni momenti della giornata.

Con Marcella, quando si è risvegliata dal coma, durante il ricovero nel reparto di Rianimazione, avevamo stabilito di cantare alle 9,30 di sera la stessa canzone, noi a casa e lei lì, nel suo lettino d'ospedale, per sentirci uniti.

C'è stato un solo periodo della mia vita dove non sono riuscita a far uscire più una sola nota dalle mie labbra, cioè dopo la morte di Braiek, nel maggio del 2005.

Ogni volta che provavo a emettere un suono mi uscivano le lacrime dagli occhi, come se non fosse più possibile permettere ai miei sentimenti di esprimersi con il canto.

Poi c'è stata la morte di mia mamma, l'intervento d'urgenza per un tumore benigno al seno, poi la separazione da mio marito e solo nell'estate del 2008 ho deciso di riprendere un'attività artistica.

Inizialmente ho pensato di iscrivermi a una scuola di teatro, ma poi invece ho capito che mi mancava il canto; allora ho cercato in internet un coro che avesse bisogno di nuovi coristi e ho scritto una mail a quello che mi sembrava più simpatico.

Mi ha risposto una vecchia amica d'infanzia, responsabile del coro che avevo scelto, e grazie a lei e a tutti gli altri amici del gruppo ho ripreso faticosamente a cantare: non è stato facile, ma oggi, finalmente, posso nuovamente dire che il canto è parte della mia vita.

Ho una canzone per ogni situazione, un'aria che mi si muove dal cuore prima che dalla mente, canzonette, canzoni "grandi", arie di musica classica.

In più, sai Gabriella, ho un genero violinista, che fa parte dell'organico dell'Orchestra della RAI, e questo mi permette di andare ogni volta che posso a sentire un bel concerto.

E' un'opportunità stupenda, è l'unica occasione in cui la testa si svuota di ogni pensiero e resto estatica ad ascoltare, senza avere null'altro in mente: un'esperienza gradevolissima!

Certo che le parole della canzone di Battiato sono stupende, credo che i veri poeti del nostro tempo siano alcuni cantautori che sanno esprimere con parole e musica sentimenti da ... "cantare"! La vita senza una colonna sonora per me non può esistere!

Ma ora ti saluto, e ora di andare a dormire, domani mi aspetta una lunga tappa e devo essere in forze.

Ciao amica cara, buonanotte,

Anna

Lunedì 18 aprile 2011 h 17

Cara Anna,

quello che ti racconto è accaduto oggi ed ho aspettato il momento giusto per far maturare le emozioni.

Insieme ad altri volontari, che nel tempo sono diventati amici, stiamo portando avanti un progetto di letture ad alta voce ai ragazzi disabili del centro di riabilitazione che frequenta Benedetta. Abbiamo iniziato ad ottobre ed il prossimo mese si concluderà questo primo ciclo con grande soddisfazione di tutti.

Stamani ero in una classe. Non leggevo: al mio posto uno dei volontari. Io, per così dire, mi godevo la scena.

Seduta sul tavolo per mancanza di sedie, sono stata attirata dalla voce di una ragazza che era vicino a me. “Come ti chiami?” L’avevo già incontrata diverse volte. La maggior parte del tempo si nasconde il volto con le mani o con il maglione. Le rare volte che non lo fa, ha il viso rivolto verso il basso con gli occhi che cercano di carpire, senza essere visti, brevi flash di ciò che la circonda e che, probabilmente, le fa paura.

Non mi aspettavo che mi rivolgesse la parola. “Gabriella” le ho detto ed ho cercato di mettermi più vicina a lei. Come una tartaruga spaventata, ha abbassato la testa all’interno del suo maglione. Ho ripreso ad ascoltare la fiaba che veniva narrata quando, ancora più timidamente e con una specie di sorriso, mi ha chiesto: “Come ti chiami?” per poi nascondersi velocemente.

D’istinto ho allungato la mia mano per accarezzarle la schiena, lentamente, mentre la storia di un mago pasticcione provocava grandi ilarità nei ragazzi. Ho continuato per un po’. È un gesto che mi viene spontaneo, forse perché l’ho sempre fatto con Benedetta, come forma di comunicazione. Senza neanche pensarci troppo, ho smesso ed è a questo punto che qualcosa di straordinario è capitato. Lei timidamente ha accarezzato la mia mano, alzando lo sguardo quel tanto per incontrare i miei occhi e poi riabbassarlo rapidamente.

Sono stata risucchiata in un vortice di emozioni e la cosa che ho detto è stata: “Grazie!”

Credo di aver visto un accenno di sorriso e per un po’, con grande fatica, ma con sempre meno paura, ha continuato ad accarezzarmi.

Ho sentito come aprirsi il cuore e sono stata invasa da un senso di pace e serenità.

Sono felice per questa nuova amicizia.

Come si chiama la ragazza? Facile: Benedetta! Anche questo è un caso?

Buona vita, mia cara amica

Gabriella

Martedì 19 aprile 2011 h 23,30

Che esperienza toccante, Gabriella,
alle volte basta pochissimo per avvicinare una persona, senza avere bisogno di “violentarla”.
Però spesso è difficile avere rispetto dell’altro, nel senso che troppe volte noi cerchiamo di
comprendere l’altro alla luce delle nostre idee e non mettendoci veramente in ascolto di chi
abbiamo vicino.

Non è facile comprendere gli altri e accettarli per come sono: certamente nei nostri incontri
ricerchiamo più noi stessi che gli altri, vorremmo che tutti rispondessero secondo i nostri schemi,
seguissero le nostre modalità di agire e avessero i nostri pensieri.

E invece la vera rivoluzione sarebbe essere “nudi” di fronte al nostro prossimo e assolutamente
permeabili, capaci di farci assorbire interamente dall’animo dell’altro e di entrare empaticamente in
contatto.

La vita sarebbe migliore se tutti potessero e volessero veramente amare, cioè “non fare agli altri ciò
che non vorremmo fosse fatto a noi stessi”.

Chissà se saremo mai capaci di costruire un mondo così, dove ognuno è amato e accolto per quello
che è e per cosa può dare al mondo.

E’ un’utopia? Forse! Ma saremmo tutti migliori e più felici!

Un abbraccio.

Anna

Venerdì 22 aprile 2011

Scusa Gabriella se ti scrivo solo ora,

sto trascorrendo dei giorni di ansia profonda: Marco, il papà delle mie figlie, l'uomo con cui ho condiviso 25 anni di vita e a cui voglio un sacco di bene, è ricoverato in ospedale, forse in pericolo di vita.

E' una situazione paradossale: è iniziata con un banale mal di schiena e, nel giro di 3 giorni, è evoluta così drammaticamente.

Ha una setticemia che ha colpito diversi organi, fino a provocargli oggi un blocco renale e una crisi cardiaca.

Io sono qui che cammino a più di 1000 chilometri di distanza, ma con la testa sono là, vicino alle mie figlie che stanno soffrendo per il loro papà, e vicino a Marco, in un letto dell'Unità Coronarica di un ospedale di Milano.

Sono separata da lui ormai da più di tre anni ed è stato lui a decidere di andare a vivere a Milano abdicando, come dico spesso io, dal suo ruolo di padre e di marito. Ma i 25 anni di vita insieme non si possono cancellare e noi siamo ancora legati affettivamente, anche se non siamo più una coppia.

E in questo momento vorrei essere là, ma devo essere qui, a portare a termine il mio progetto: anche questo significa qualcosa, no? Evidentemente le nostre strade sono così lontane che nel momento del bisogno la mia presenza non è più necessaria, sono altre le persone che gli stanno vicine.

E intanto aspetto un responso medico per capire se devo correre a Milano per un giorno per salutarlo ancora una volta o se, invece, la situazione va a migliorare e quindi basta continuare ad avere notizie telefoniche...

Ti terrò aggiornata.

Un abbraccio

Anna

Domenica 24 aprile 2011: Pasqua

Buona Pasqua Gabriella,

La situazione di Marco non è più drammatica, anche se permane un versamento pleurico e una polmonite, con febbre alta, secondo il primario del reparto dove è ricoverato la situazione sta lentamente migliorando.

E' molto difficile capire bene da qui come stanno esattamente le cose, ma da quanto mi riferiscono le figlie pare che non ci sia più troppo da preoccuparsi.

E allora mi domando il perché di quello che è successo, poiché credo che nulla avvenga per caso, ma questa volta non riesco a darvi una risposta.

La mia vita dal 2005 è cambiata, faccio fatica a trovare una risposta ai miei dubbi e a cercare una strada che mi conduca lontano.

“Cerco un centro di gravità permanente” cantava Battiato qualche anno fa: è vero, è ciò che mi manca in questo momento della mia vita.

Al ritorno dal Cammino dovrò inventarmi una nuova vita: potrò guardarmi intorno e decidere di fare cose completamente diverse da quelle fatte sino ad ora.

Per la prima volta non avrò più figli da educare (gli ultimi ragazzini in affidamento familiare sono stati inseriti in due comunità differenti nello scorso mese di dicembre), non avrò un lavoro ad orario fisso (nel mese di luglio sono stata licenziata dall'azienda in cui lavoravo come responsabile di un gruppo di sviluppo software), non avrò un legame che mi terrà legata a un luogo.

Le mie figlie sono ormai autonome. Giulia, la maggiore, vive per lavoro e per amore a Parigi;

Cecilia si è sposata il 9 ottobre dello scorso anno e Marcella vive sola, e non vorrei che il legame affettivo che abbiamo fosse inficiato dal suo “bisogno” di una persona che l'aiuti nel quotidiano.

Tra l'altro in questo periodo se la sta cavando benissimo senza me, a dimostrazione che può avere una sua effettiva autonomia.

E quindi ora posso ripensare a “cosa fare da grande”; ho una sensazione di libertà molto forte, che non voglio sprecare con scelte sbagliate o minime. Spero fortemente di riuscire a capire nel profondo del mio cuore qual è la strada giusta da seguire.

Accetto consigli!

Un bacio

Anna

Martedì 26 aprile 2011 h 8.00

Cara Anna,

leggere le tue ultime mail mi hanno disorientata. Già stanotte mi sono svegliata pensando a quanto mi avevi scritto e d'impulso mi sarei alzata ma...è necessario attendere per elaborare meglio tutto ciò che mi racconti.

Mi chiedi dei consigli e non è facile, però ti trovi ormai a camminare in vicinanza di Lourdes e chissà che tu non riesca a trovare la strada giusta da percorrere.

Ho vissuto un'esperienza simile due anni fa quando improvvisamente mi sono trovata senza lavoro e con poche opportunità di trovarne un altro nel breve tempo. Ero disperata, piangevo ogni giorno. Dopo aver consumato scioccamente tutte le mie lacrime e le mie energie, navigando su internet alla ricerca di un'opportunità di lavoro, sono capitata in un sito e sulla homepage brillava questa citazione: *Guardate gli uccelli del cielo: non seminano, non mietono, non raccolgono in granai, e il Padre vostro celeste li nutre.* Ne sono rimasta colpita. Era tratta dal Vangelo. Sono andata subito alla ricerca del libro tra i tanti che riempiono non solo la mia libreria, ma la mia casa. Mi ricordavo di averlo visto da qualche parte. Dopo affannosa ricerca l'ho avuto tra le mani e l'ho sfogliato: all'interno tanti ricordi di quando ero bambina. Le immagini sacre che mi erano state regalate durante i cosiddetti "esercizi spirituali" che si facevano durante la Quaresima. Quanto tempo era passato! Mi sono chiesta se era giusto che tenessi tra le mani quel libro dopo tutto quello che avevo vissuto dalla separazione al solo scopo di distruggermi.

La frase successiva era: *E perché siete così ansiosi per il vestire? Osservate come crescono i gigli della campagna: essi non faticano e non filano; eppure io vi dico che neanche Salomone, con tutta la sua gloria, fu vestito come uno di loro.*

Ho letto tutto più e più volte. Era assolutamente vero! Nel silenzio della stanza ho affidato a Dio la mia vita e quella di Benedetta. Mi sentivo un uccellino smarrito, privo di nido, in mezzo al deserto. Credo che la mia disperazione sia stata accolta e, un passo alla volta, sono arrivata in Umbria. Vivo tutto con semplicità e stupore, godendo la vita nel presente senza chiedermi cosa succederà di me.

Lasciati andare a continua a camminare. La risposta non tarderà ad arrivare.

Un abbraccio mia dolce amica

Gabriella

Martedì 26 aprile 2011 h 23.00

Grazie Gabriella per la tua risposta,

in effetti mi spiace di averti trasmesso un senso d'angoscia, forse le molte domande che in questi giorni affiorano nella mia mente, forse i tanti avvenimenti che si accavallano nelle mie giornate che speravo semplici, lineari, senza tanti scossoni mi rendono un po' più fragile, un po' più vulnerabile. La frase del Vangelo che mi hai segnalato è sempre stata la guida delle mie giornate, non mi sono mai preoccupata troppo per il mio futuro o per tutto ciò che è materiale.

Non ho ansia per quello che mi capiterà, piuttosto ho voglia di capire in quale direzione far muovere la mia vita: ho tante idee, tanti progetti che ho lasciato nel cassetto per tutti questi anni e ora non vorrei perdere altro tempo prima di realizzarli.

Non rinnego nulla del mio passato, ho fatto solo cose che ho sempre scelto coscientemente, ma adesso che ho l'opportunità di dare una svolta non vorrei sprecarla.

Dici bene tu, sto per terminare il mio viaggio e quindi posso utilizzare questi ultimi giorni per pensare con più profondità al mio futuro prossimo: credo che non abbandonerò la modalità del cammino per far circolare messaggi.

E poi c'è il seguito legato al Cammino di Marcella: pensa, sono stata invitata persino da una comunità Kenyana a raccontare la mia esperienza ... il compito di "raccontare" quanto visto in questi mesi potrebbe essere un primo traguardo da raggiungere nell'immediato, e poi vedremo.

Certo, ogni nuova idea è ben accetta: sono aperta a ogni proposta!

Ora però il letto mi chiama: domani saremo a Auch, dove sono riuscita a fissare alcuni appuntamenti con presidenti di associazioni molto attive e quindi dovremo uscire dalla Gite d'étape molto presto.

Sono felice di averti come amica "di penna".

Un abbraccio e aspetto una tua e-mail.

Anna

Mercoledì 27 aprile 2011 h 12.30

Carissima Anna,

sono come presa da una sorta di ansia: non è che arrivata a destinazione non ci scriveremo più? La routine delle cose da fare ogni giorno travolge qualsiasi buon proposito, ma promettiamoci che non spezzeremo questo filo emotivo che ci unisce.

Mentre ero in macchina, di ritorno verso casa, un pensiero si è insinuato nella mia testa come un tarlo, portandomi a riflettere

Quali sono i nuovi mostri? Senza andare alla ricerca dei serial killers, esiste una mostruosità di comportamento, di ragionamento in un piccolo ambito quale quello della disabilità? Penso che si potrebbe fare una tavola rotonda non stop giusto per chiarire i concetti che nel terzo millennio sembrano non essere entrati nella testa, non solo di chi non è minimamente toccato dal problema, ma anche di chi ne è immerso fino al collo.

Una parola che sembra non fare parte del nostro vocabolario è solidarietà. Aspettiamo ed invociamo la solidarietà degli altri, ma noi non siamo solidali con chi si trova nella nostra stessa situazione.

Siamo passati dal *Lei non sa chi sono io!* al *Lei non sa che tragedia sto vivendo!*

Spesso si creano competizioni tra malattie rare: una vera e propria guerra tra poveri, senza esclusione di colpi. È forse questo che ha ancora lasciato al palo il popolo della disabilità, che non è solo quello dei malati rari e dei ritardati psichici. Ognuno di noi sperimenta nella vita periodi di disabilità più o meno grave ed abbiamo bisogno dell'aiuto degli altri.

Ringraziare è un'altra parola che è sparita dal vocabolario.

Sono grata per ogni giorno che sorge e porta qualcosa di nuovo nella mia vita.

Sono consapevole di essere una privilegiata perché tutte le esperienze vissute hanno fatto di me una persona ricca.

Non mi chiedo più cosa sarà di me domani. Sono felice di questo presente.

Ti abbraccio

Gabriella

Sabato 30 aprile 2011 h 21.30

Non credo proprio, Gabriella, che questo nostro rapporto epistolare possa finire solo perché finisce un viaggio.

Il viaggio più importante, l'unico viaggio che vale la pena fare, è la vita.

Io penso che in realtà il mostro da combattere sia l'omologazione, questo bisogno di essere tutti uguali, fare tutti le stesse cose, abbigliarci secondo la moda, per la paura di esprimere se stessi. Ed è per colpa di questo bisogno di essere omologati, secondo me, che non si accetta più la disabilità, perché è diversa, fa paura nel momento in cui ci dice prepotentemente che non tutti possiamo essere "uguali".

Però non è possibile essere uguali e allora per distinguerci entriamo in competizione, in qualsiasi modo, anche dicendo "ma io sto peggio di te".

In questi giorni sto riflettendo a lungo con i miei compagni di cammino proprio su questo concetto, perché ci siamo trovati a percorrere alcune tappe del Cammino di Santiago di Compostela; abbiamo incontrato persone che percorrono queste strade per poter rimanere nella tranquillità del conosciuto, tutto pronto, organizzato, oserei dire omogeneizzato, tutti abbigliati con prodotti della stessa marca, tutti con le stesse conchiglie. Persone che però, al contempo, ti domandano dove vai, quanti chilometri hai percorso, quante tappe farai, e si premurano di farti sapere che loro hanno fatto questo, quello e quell'altro: tutti insieme appassionatamente per poi competere, avendo tutti gli stessi metri di paragone su cui diventa più facile un confronto che permetta di stabilire chi è il migliore.

Ma questa è la società che io rifuggo, io ho voglia di mettere alla prova le mie capacità non per dire che sono più brava degli altri, ma per avere la capacità di capire i miei limiti.

Ho sempre accettato poco coloro che, sentendo la mia esperienza di vita, come madre di tanti ragazzini in affidamento, mi dicevano "Ti ammiro", poiché credo di aver fatto ciò che le mie capacità mi permettevano di fare.

Per questo stiamo facendo un film di questo viaggio, per poter dire con delle immagini significative che l'unica cosa che conta è poter realizzare nel nostro quotidiano ciò che siamo in grado di fare, senza graduatorie, senza voler trovare il migliore.

Questo viaggio mi ha dato la possibilità di approfondire alcuni concetti, ho voglia di dividerli con chi sarà interessato a questi pensieri sparsi.

Ora ti saluto e ti auguro ... che oggi si realizzi la cosa a cui tieni in questo momento.

Un bacio.

Anna

Domenica 1 maggio 2011 h 6.30

Carissima,

oggi è uno di quei giorni in cui le varie ricorrenze rendono difficile focalizzare l'attenzione su una in particolare. Al di là della storica celebrazione del lavoro di ognuno di noi (disabili inclusi!), è la giornata di riflessione su una malattia che racchiude in sé qualcosa di sacro, di diabolico, di orribile, di incomprensibile: l'epilessia

Benedetta ne soffre da quando aveva un anno, è parte della sua vita, è paradossalmente normale per lei.

Si tratta di una forma di epilessia intrattabile con la terapia. Sente arrivare i segni premonitori e perciò si prepara mettendosi a sedere o appoggiandosi a qualunque cosa abbia vicino. Spesso mi cerca per abbracciarmi...

Una volta, dopo un periodo particolarmente difficile in cui le crisi si erano fatte più frequenti, mi ha chiesto: «Mamma, perché?»

Sono quelle domande che ti lasciano stordita, sei impreparata, non sai cosa dire...e già, perché? Perché questo suo stare costantemente sotto scacco, alla mercè di un'incognita impazzita che le interrompe l'attenzione, i giochi, il suo essere presente in quel momento?

A quel punto, che cosa dici, che ti inventi per dare un senso a quello che le capita?

In nessun libro di medicina c'è scritto questo. Porca miseria, sei anni di studi per non avere una risposta logica! Ricordo che dopo un primo momento di sconcerto, rabbia, dolore, la parte razionale di me ha preso il sopravvento e le ho rammentato che anche il nonno era costretto a prendere delle medicine per la pressione alta.

Mio padre è stato per lei un punto di riferimento importante e, se una persona che lei adorava prendeva le medicine, allora tutto rientrava nella norma.

Quella domanda ha avuto una risposta accettabile e non è stata più fatta

Un bacio e a presto leggerti

Gabriella

Lunedì 2 maggio 2011 h 9.00

Carissima Anna,

ogni giorno riporta alla mente ricordi passati; questo tuo cammino è stata una manna dal Cielo. Guardo con occhi diversi tutta la strada fatta e sorrido al pensiero di quante belle cose potrò trovare davanti a me.

Una delle caratteristiche dell'autismo è la tendenza ad evitare il contatto fisico ed è stato un aspetto presente già dai primi mesi di vita di mia figlia.

Nella mia inconscia incapacità di interpretare i segni obiettivi, attribuisco questa particolarità al suo carattere, alla sua somiglianza con il padre, perciò non mi sono preoccupata più di tanto. Ma nel momento in cui è stato ben chiaro ciò di cui era affetta, mi sono adoperata a che questo aspetto scomparisse o si modificasse.

Ho pensato che uno dei modi per favorire il contatto fisico fosse il calore, quindi cosa poteva esserci di meglio di un bagno caldo da fare insieme?

Sulla scia di un senso di colpa latente, che mi sono portata avanti per anni, ogni sera si svolgeva il rito del bagno con tutti i suoi annessi e connessi.

La bambina giocava a sbattere le mani, ma senza una grande convinzione, quasi un'azione fine a se stessa. Nonostante fossi immersa con lei, non potevo toccarla, perché mi allontanava infastidita, forse più perché interrompevo il suo gioco stereotipato. Questo approccio è andato avanti per tutto il mese di agosto, quando la temperatura esterna era ben sopra i 30°.

Non ho mai rinunciato a questa terapia, totalmente empirica, nonostante ci fossero momenti in cui mi disperavo perché sembrava che niente si modificasse, che tutto fosse inutile.

Un bel giorno, quando ormai il bagno caldo era più di aiuto a me, mia figlia si appoggiò al mio corpo e vi rimase per un po' di tempo, pur continuando a giocare. Fu una gioia grande, inaspettata ed insperata. Ricordo che mi misi a piangere e ringraziai il Cielo di avermi aiutata. Sapevo che avrei avuto altri momenti di sconforto, ma stranamente mi accontentai dell'attimo.

Confesso di non aver mai capito pienamente quanto la presenza di mia figlia mi fosse d'aiuto. In questi anni lei ha contribuito alla mia crescita, venendo spesso in soccorso ed interpretando un ruolo che non le competeva: quello di madre.

Negli ultimi tempi si è trovata a vivere indirettamente tutto il mio travaglio interiore alla ricerca di un significato di questo mio percorso terreno, in cui ogni cosa è stata conquistata con enorme fatica e lacrime. Un percorso che mi aveva portato alla solitudine sia dentro che fuori di me.

Il suo Amore Assoluto, la sua capacità di contenermi con i suoi grandi occhi colmi di tenerezza, ha veramente smosso le montagne. Chi da Lassù guarda con profonda Compassione gli umani affanni, aveva deciso che fosse giunto il momento che io trovassi la mia strada. E non mi riferisco a questi chilometri. Il viaggio vero era iniziato dentro di me, cercando di capire il perché di certi miei atteggiamenti di autodistruzione. Perché dovevo punirmi? Forse non accettavo che, al di là della mia capacità sul lavoro, non fossi una buona madre.

Una buona madre è comprensiva, paziente, sempre presente, totalmente aperta, per niente egoista. Non riscontravo in me nessuna di queste caratteristiche. In altre parole, non ero perfetta.

Per fortuna è una cosa che mia figlia non ha mai pensato. Mi ha sempre amato con tutti i miei difetti, dandomi una grande lezione di vita, perché non sempre riuscivo ad accettare i suoi.

A presto
Gabriella

Martedì 3 maggio 2011 h 10.00

Ciao Gabriella,

ma esiste la mamma perfetta? Esiste la donna perfetta? Non credo proprio, esistono madri capaci di accettare i propri figli così come sono, nella loro imperfezione, ma che chiedono da loro sforzi che permettano di spendere tutti i talenti che hanno avuto in sorte. Al termine di questo cammino una delle conclusioni a cui sono giunta è che il vero diritto di ogni essere umano è quello di vivere secondo le proprie capacità, senza che nessuno decida chi può dare e quanto può dare. Non si può stabilire a priori chi è in grado di far parte attiva della società, al contrario tutti possono dare un contributo. E noi mamme dobbiamo essere le prime a rendere autonomi i nostri figli secondo le possibilità personali, accettando i loro limiti. Purtroppo ancora troppo spesso ci sentiamo "colpevoli" di fronte ad una società che ci chiede di mostrare i nostri figli come se fossero un nostro prodotto: e allora devono essere belli, intelligenti, capaci, simpatici per dimostrare al mondo che non abbiamo fatto errori. Pensa come dovrei sentirmi io sapendo che sono la causa dell'incidente che ha portato mia figlia ad utilizzare la sedia a rotelle per la vita; e invece io so di essere responsabile, ma non colpevole. E allora dobbiamo camminare per dimostrare al mondo dei normali che i nostri figli, tutti i figli, hanno una dignità grande, da difendere sempre.

Una volta un parroco ha rifiutato gli incontri di catechismo alla ragazzina con disabilità intellettiva che mi era stata affidata dicendo che tanto non capiva e quindi tanto valeva farle fare la Prima Comunione senza nessuna preparazione ulteriore. Allora ne parlai con un altro parroco che mi confidò "Ma lei ha capito la transustanziazione? Io no, eppure sono prete da 40 anni. E allora va benissimo che anche Angela venga a tutti gli incontri di catechismo e capisca ciò che riesce a capire!" Ecco è questo l'atteggiamento che auspico per il futuro: opportunità per tutti, e poi ognuno comprende quanto riesce a comprendere.

Ma, speriamo che qualcosa cambi!

Ora però ti saluto perché stanno per arrivare dall'Italia le mie figlie, Marcella e Cecilia: sono emozionata, oggi giorno di tanti incontri con realtà importanti da presentare, e domani l'arrivo a Lourdes, organizzato da un responsabile di Secours Catholique (la Caritas internazionale) che ha letto del Cammino su La Stampa e, essendo rimasto colpito dalla storia, si è reso disponibile ad accoglierci all'arrivo nella città della Madonna ... poi ti racconto.

Un abbraccio

Anna

Giovedì 5 maggio 2011 h 21.00

Gabriella cara,

siamo passati da Lourdes, ne siamo usciti, e stasera siamo in montagna, in un rifugio sperduto tra i monti.

Ieri giornata di emozioni, la tappa percorsa con diversi amici che si sono uniti a noi in questi ultimi giorni, e in particolare le mie figlie. Siamo arrivati in nove alla Grotta, che non è riuscita ad emozionarmi più di tanto. Tanto caos, tanto movimento, chiese troppo imponenti, poco spazio al silenzio e alla meditazione, come se ci fosse bisogno del rumore per far sentire la propria presenza. E nelle vie fuori dallo spazio "sacro" il commercio più spietato. Però sono rimasta colpita dall'integrazione totale dei disabili, in questo luogo particolare c'è vera accettazione della diversità, tutti aiutano tutti, senza distinzioni, senza pregiudizi.

E poi ci sono stati due incontri ben organizzati in cui abbiamo potuto raccontare la nostra esperienza.

E' bello vedere persone interessate ad ascoltarci e sapere che la nostra lunga marcia produce dei risultati che possiamo proporre, per gettare dei piccoli semi di cambiamento.

Questo è tanto più importante ora che si avvicina il mio ritorno a casa, perché dà un senso a ciò che ho fatto e mi impegna per il prossimo futuro.

Spero di avere vicino amici come te che mi sostengano nella prosecuzione del Cammino, che non può finire qui!

Intanto però mi aspettano ancora alcune tappe prima di poter dire concluso questo viaggio, e saranno tappe impegnative, che mi porteranno a toccare la neve del Col des Moines a m. 2168.

E allora adesso ... a nanna!

Un bacio di buona notte.

Anna

Lunedì 9 maggio 2011 h 9.00

Gabriella ce l'ho fatta!

Sono arrivata a Col du Somport, ho portato a termine il progetto, incontrando anche in questi ultimi giorni esperienze di handicap belle da filmare.

Sono felice di avercela fatta: il 26 febbraio sono partita senza sapere con certezza se sarei riuscita a portare a termine il progetto, ma ho affrontato questo viaggio utilizzando le conoscenze sul mio fisico che ho dai tempi in cui mi allenavo per affrontare la maratona e cercando di impegnare i miei pensieri e il mio cuore a cercare persone belle da presentare.

Per me questo cammino si è rivelato metafora della vita, momenti di tristezza e momenti carichi di gioia, tratti duri e tappe più semplici, giornate in cui c'era una forte sintonia con le persone che camminavano con me e altre in cui avrei preferito essere sola, arrivando quasi a litigare con gli altri. E poi tanti stimoli, che mi hanno portato a formulare meglio le mie idee o che hanno cambiato alcuni miei pensieri sulla disabilità.

E' anche servito a prendere alcune decisioni sul mio futuro, a capire meglio il rapporto con le figlie e in particolare con Marcella; ma anche ad accettare più profondamente il distacco dagli ultimi ragazzini che ho accolto in famiglia.

E il carteggio con te è stata una modalità per soffermarmi su quanto mi succedeva, per appuntare su carta i miei sentimenti e placare il tumulto dei miei pensieri.

Nei giorni prossimi starò ancora in Francia, perché ci hanno fissato alcuni appuntamenti con sindaci, assessori e responsabili di associazioni di sport e attività culturali: le ultime interviste, da aggiungere al materiale copioso da cui vorremmo trarre un film documentario.

Quando saremo nuovamente a casa vedremo bene come fare!

Adesso devo uscire: Pau, una bella cittadina ai piedi dei Pirenei, ci aspetta!

E quindi ... a presto!

Buona vita!

Anna

Lunedì 16 maggio 2011 h 12.00

Ciao Gabriella,

Sono tornata a casa e non ho nessuna voglia di riprendere il tran tran quotidiano. Troppe emozioni, ancora da elaborare, tanta vita fuori dagli schemi e quindi la difficoltà di rientrare nei binari della vita di città. Nel corso del Cammino mi sono resa conto di quanti “pesi” la società aggiunge al nostro quotidiano; di quante complicazioni vengono a crearsi giorno per giorno, difficili da evitare. E tutto ciò mi fa riflettere sulla vita dei “normodotati”: ma siamo veramente liberi? Il fatto che abbiamo un fisico e una mente che funzionano secondo quanto richiesto dalla società, ci rende capaci di esprimere tutte le nostre doti? Riusciamo a spendere i talenti che la vita ci ha dato oppure ci accontentiamo di mantenere il capitale senza farlo fruttare? Ci spingiamo a navigare in alto mare, lontano dalle sponde conosciute o ci accontentiamo di veleggiare nelle acque tranquille di uno stagno?

Sembra che la persona media voglia mantenere una vita che punta alla normalità, alla tranquillità, all'omologazione. Vogliamo essere tutti facilmente catalogabili, ma per fare questo siamo costretti a limitare i nostri voli di fantasia, a cassare tutte le diversità.

E allora è per questo che non riusciamo a sostenere lo sguardo sulla disabilità, che ci mostra senza veli che siamo tutti diversi. Forse il vero lavoro da compiere sulla società è parlare dell'accettazione della diversità di ciascuno di noi. Quando potremo guardare l'altro per quello che è e non perché fa parte di un gruppo facilmente identificabile, probabilmente sapremo accettare le disabilità. Chi ci dà il diritto di tenere lontano dalla vita vissuta le persone disabili? Come ci permettiamo di escludere coloro che pensiamo non degni di vivere pienamente?

Quante domande si affollano nella mia testa: vorrei discuterne per cercare di ottenere risposte, da utilizzare quando andrò a raccontare il Cammino.

Aspetto il tuo parere su questi argomenti.

Intanto un abbraccio nell'attesa di incontrarti.

Anna

Mercoledì 18 maggio 2011 h 17.00

Cara Anna,

oggi pomeriggio, quando sono andata a riprendere Benedetta, ho saputo della morte di Maria, una giovane donna con disabilità che era da poco arrivata al centro di riabilitazione in condizioni disumane.... sembra strano che nel terzo millennio, dopo una serie di battaglie ideologiche e sociali che hanno portato a un'umanizzazione degli ospedali psichiatrici, si debba ancora scoprire che per alcuni medici niente è cambiato. Sistemi di contenzione, abbandono del malato, terapie sconsiderate al solo scopo di mantenere buono il paziente, così non rompe le scatole; invece, seppur con ritardo mentale, il malato comunica il suo disagio, il dolore, la paura, la solitudine, la disperazione.

Maria non ce l'ha fatta nonostante per 18 giorni sia stata circondata dall'amore e dal rispetto di tutti noi, anche di quelli che la società confina all'ultimo gradino: le persone con disabilità, quelle che un ministro della nostra Repubblica ha considerato come spesa improduttiva, zavorra sociale.

Ieri ho avuto la fortuna di assistere a un esempio di vera com-passione. Mentre Maria veniva rimboccata per la cena, attorno a lei altri ragazzi con disabilità cantavano delle canzoni per rallegrarla e stimolarla a mangiare. Era tranquilla, ma il viso troppo scarno e i suoi occhi vuoti.

Ascoltava, ma era sfinita, triste. Tra due settimane sarebbe finito questo paradiso. E dopo?

Chissà...Forse sarebbe potuta tornare da dove era venuta, cioè dall'inferno. Maria lo sapeva, lo sentiva e non ha voluto più vivere.

Il suo cuore ha smesso di battere subito dopo la cena festosa con Roberta, Marzio, Benedetta.

Mi sento triste perché non è stato possibile riportarla ad una vita dignitosa...sai, la sera per addormentarsi chiedeva di ascoltare la ninna nanna...povero angelo!

Non riesco più a continuare, scusami

Gabriella

Venerdì 20 maggio 2011 h 15.00

Gabriella amica cara,

è drammatico ciò che mi racconti: ancora una volta un esempio di mancanza di rispetto verso chi viene considerato elemento inadeguato. Non è possibile considerare civile una società che non rispetta i più deboli, che considera che i disabili pongano per il nostro Paese un problema di competitività, che non integra, che renda un problema la vita di alcuni cittadini perché non capaci di raggiungere dei risultati tangibili.

Persone che, come fai notare tu, hanno una sensibilità che li rende vulnerabili, che li fa decidere di alzare bandiera bianca e abbandonare la vita, questa esistenza che forse non si può chiamare vita. E queste considerazioni mi nascono dal cuore ancora di più in questo momento, perché da poco ho parlato con il "mio" ragazzino, l'ultimo affido, ora in comunità: lui, con difficoltà relazionali, si trova a dover riempire lunghi pomeriggi con poco controllo da parte degli educatori; esce, fa incontri casuali, va in bicicletta correndo in mezzo alla via, si infila i roller e parte senza una meta, senza un motivo, cercando solo di far arrivare l'ora di cena. Mi domando come sia possibile che una struttura teoricamente specializzata prenda poco in considerazione i suoi problemi e, anzi, pare che cerchi di non averlo come elemento di disturbo nel rapporto con gli altri ragazzini accolti in comunità. E anche questo è un esempio di come la società non sia capace di accogliere e di dare spazio reale a chi non riesce ad adeguarsi.

E poi pensa: sono stata mamma per lui per circa dieci anni, nel suo cuore e nella sua mente sono ancora la "sua" mamma, e non ho nessun diritto di parola nel suo processo di crescita, mi posso solamente augurare che non gli succeda nulla e che, nonostante la sua disabilità, arrivi a esprimere tutte le sue potenzialità..

L'unica cosa che mi si permette è stare in finestra a guardare per cercare di limitare eventualmente i danni; io so di non avere le risorse giuste per aiutarlo, se non l'affetto e la conoscenza del suo carattere, ma vorrei che veramente la comunità fosse capace di essere realtà contenitiva e, nello stesso tempo, stimolante. A questo proposito abbiamo conosciuto delle realtà in Francia che ci fanno sfigurare nell'attenzione alla persona con handicap! Quanto cammino dobbiamo ancora fare! Speriamo di riuscire a far fare qualche passo anche noi!

Va bene, ora ti abbraccio forte, sperando di essere riuscita a farmi carico di un po' della tua tristezza!

A presto, Gabriella!

Mercoledì 25 maggio 2011 h 23.00

Ciao Gabriella,

Ormai a casa da alcuni giorni sto cercando di leggere il mio passato e il mio presente per poter scrivere il mio futuro.

Ho sempre creduto nella necessità di avere un impegno sociale nel quotidiano e fino a ora ho realizzato questo bisogno accogliendo ragazzini in affidamento familiare.

Adesso però questo capitolo della mia vita è terminato e allora devo decidere come spendere il mio tempo nei prossimi mesi e, perché no, nei prossimi anni.

Sicuramente desidero fare delle cose utili ancora nell'ambito della disabilità: in realtà, come ho capito ancora meglio in questi mesi, essere impegnati per superare le barriere della disabilità significa essere impegnati per un'accettazione dell'uomo, di ogni uomo, così com'è senza pregiudizi, senza preconcetti, senza volere a tutti i costi definire le persone secondo uno stereotipo. Cosa vuol dire Down, autistico, tetraparetico, paraplegico, normodotato, ipovedente, sordo ... ogni persona è diversa dall'altra, non si può rinchiudere un carattere, una vita, un insieme di esperienze positive e negative in una categoria!

E allora ... ora mi metterò al lavoro, non so ancora come: ma tu, Gabriella, cosa ne pensi?

In questo periodo ti ho aperto il cuore, ci siamo conosciute nel profondo senza conoscerci di persona, quindi credo che tu abbia gli elementi per darmi un tuo parere.

E allora resto in attesa e ti saluto con un abbraccio.

Anna

Domenica 29 maggio 2011 h 7.30

Carissima Anna,

credo che tu abbia capito che il Cammino è iniziato da poco.

Si comincia a camminare non appena si ha la consapevolezza di dove andare e delle possibili incognite del percorso.

Penso di aver iniziato a muovere i primi, incerti passi, subito dopo il mio viaggio in Francia. Non sapevo che mi ero caricata di una zaino pieno di emozioni vissute di persona o solo di riflesso in tanti anni di professione. C'è stato bisogno di perdere tutto quello che era superfluo e che non mi avrebbe fatto avanzare.

Ti confesso che la cosa mi ha scaraventata in una nera depressione, peggiore della diagnosi di malattia di Benedetta. A quel punto ero stata costretta a vedere cosa c'era dentro il mio zaino, cosa portare per il viaggio.

Sembra stupido, e forse scontato, ma per la prima volta mi sono accorta di quello che avevo. Poche cose, semplici, ma fondamentali con le quali poter realizzare ogni progetto: fantasia, determinazione, passione. A questo aggiungici la capacità di comunicare scrivendo senza pudori, offrendo le emozioni come dono.

Fare cultura della disabilità non è facile perché bisogna prima risvegliare le coscienze di chi vive la disabilità direttamente od indirettamente. Se prima non si parte da lì, tutto il resto è una causa persa. I primi a remare contro l'onda di rinnovamento sono proprio i genitori di persone con disabilità. La società li emargina in quanto peso inutile, non produttivo e non tutti riescono a trovare nel proprio zaino gli strumenti per andare avanti, spesso trasformandosi in qualcos'altro, così come noi due.

Mi è capitato di prendere parte a riunioni di auto-mutuo-aiuto, dove il formalismo ha bloccato ogni tentativo di cambiamento.

Essere genitori perfetti che accettano con fede la malattia del figlio è un nonsenso, una rappresentazione distorta della realtà. Non è umanamente plausibile pensare che la nascita di un figlio con disabilità venga accolta con totale accettazione.

Io non ho paura, né vergogna ad ammettere che è stato difficile accettare Benedetta, con il suo carattere, l'emotività particolare, la comunicazione irrazionale, soprattutto la schizofrenia, che da un po' di tempo è maggiormente presente.

Non sono un genitore perfetto, ne ho la consapevolezza e ringrazio Benedetta per tutte le volte in cui ci siamo scontrate perché volevo far prevalere il mio punto di vista, il mio *modus vivendi* in quanto *normale*.

Questo nostro carteggio è un altro passo avanti. Io mi auguro che chi lo leggerà possa trovare nuovi spunti di riflessione.

Per quanto mi riguarda, è un dono per mia figlia, il cui nome non è stato un caso.

Buona vita, amica mia!

Gabriella