

CRISTALLI

TESTIMONIANZE
DI GENITORI SPECIALI

Introduzione	pagina
Prefazione Dr. Alfredo Dante Danti	pagina
Sara e Marco	pagina
Paola e Lucio	pagina
Grazia e Efisio	pagina
Stefania e Stefano	pagina
Cristina e Felice	pagina
Samanta e Simone	pagina
Mariacristina e Marco	pagina
Francesca e Paolo	pagina
Manola e Walter	pagina
Carmela	pagina
Gianni	pagina
Francesca	pagina

INTRODUZIONE

...Sono fragili, ma anche durissimi, dai tanti riflessi e dalle molte ombre....
Sono i CRISTALLI.

Sono il caleidoscopio dei pensieri che emerge da queste pagine, con le lacrime e le gioie di chi le ha scritte, con tutte le loro debolezze e quella forza che, forse, non sapevano di avere.

Il Presidente dell'A.T.I.S.B. Marco ESPOSITO

PREFAZIONE

La vita è il dono più grande che ci viene concesso: spesso non lo sappiamo apprezzare, ma voi tutti ne siete la prova tangibile.

"Tutti voi" comprende le vostre famiglie con i suoi componenti nella completezza e diversità, anche fisica, di genitori figli e collaterali: è l'armonia dello stare insieme nella consapevolezza delle diversità, aiutandosi nelle difficoltà quotidiane o partecipando alle gioie grandi o piccole che si presentano.

Ho imparato molto da tutti voi: lo starvi a fianco mi ha stimolato a capire la vera essenza del mio lavoro e a crescere nelle competenze per migliorarlo e poter dare le migliori soluzioni e soddisfare i vostri bisogni.

Le storie scritte a più mani e raccolte in questo libro sono in qualche modo anche la storia della mia vita e della mia famiglia che ho sempre coinvolto in questo fantastico intreccio umano. Tuttavia abbiamo camminato ognuno con le proprie gambe in una crescita armoniosa dove ciascuno ha fatto la sua parte da protagonista senza condizionamenti, libero di progettare e sviluppare le proprie idee.

Questa raccolta è l'atto tangibile della vostra crescita e di come la vita sia un atto d'amore da esercitare tutti i giorni.

La comprensione fra noi è stata istintuale e reciproca determinando intensi momenti di vita: la mia firma sull'atto costitutivo dell'ATISB, i nostri incontri, la dormita abbracciato ai miei bambini un piovoso pomeriggio in un agriturismo della campagna toscana, il regalo di figli avuti con coraggio in seconda gravidanza, la nascita del figlio di Beatrice e tanto altro ancora.

Questo libro custodisce ancora un significato profondo: apre al mondo e fa conoscere in maniera semplice le più nascoste doti umane spesso sconosciute e non sempre apprezzate; è il libro della partecipazione, dell'amicizia, della vera solidarietà.

Si deve ricordare anche chi ci ha lasciato perché sono la storia di tutti noi, i mattoni del nostro presente: senza di loro anche l'attualità non avrebbe tutti i valori di cui siamo partecipi.

Infine dietro queste vite raccontate ci sono quelle che sono rimaste nella penna, ma che si ritrovano in queste storie: questo libro è il libro di tutti.

Adriano, Bruno, Marco grazie per il vostro impegno, avete costruito una grande associazione di famiglie dove l'umanità è il tema conduttore di tutte le vostre iniziative.

Alfredo vi sarà sempre vicino.

Danti D. Alfredo

SARA E MARCO

15 anni: 10 sale operatorie, 2 emergenze extrapatologia, 2 permanenze in rianimazione ... forse meglio guardare avanti piuttosto che voltarsi indietro!

Se ci soffermiamo a pensare, ancora ci chiediamo come abbiamo fatto ad affrontare tutto questo, certamente tanta sofferenza, paura ma, anche tanto amore.

La patologia di A. ci viene diagnosticata durante la gravidanza, parole dure, sconfortanti: ci dicono che non sopravviverà.

Cominciano le prime lacrime e con questo pesante segreto nel cuore arriviamo alla sua nascita: l'incontro con la desiderata primogenita e con il nuovo mondo che porterà con sé, fatto di incognite, incertezze, traguardi. Non sappiamo nulla se non il nome, alquanto complesso e misterioso, della sua patologia "MIELOMENINGOCELE CON IDROCEFALO E SINDROME DI ARNOLD CHIARI II, più comunemente definita Spina Bifida. Fortuitamente, quasi per magia veniamo in contatto con una famiglia con un ragazzo S.B.: il primo conforto, il primo dialogo con chi ti dà fiducia, ti incoraggia, le prime risposte alle nostre domande, ai nostri dubbi, un confronto vero con chi vive questa realtà.

I primi anni di A sono stati alquanto difficili: molte ospedalizzazioni, emergenze, incontri sbagliati con personale medico incompetente e soprattutto la nostra ingenuità.

A. ha rischiato due volte di dar credito alle statistiche di alta mortalità infantile, ma ha tenuto forte, il suo fisico ha reagito.

La patologia già complessa di suo è caratterizzata dall'associazione di altre complicanze che si acutizzano di più o di meno sui diversi soggetti; il nostro punto debole è sempre stato l'apparato urologico, in particolare l'insufficienza renale cronica di A. ha presentato in più occasioni le sue difficoltà sotto forma di emergenza e con la sua complessità nella fase gestionale quotidiana.

Come genitori siamo sempre stati costretti a prendere decisioni affrettate dettate dall'urgenza e questo non sempre unanimi nel condividere la scelta giusta: l'episodio testimone di questa situazione si è presentato quando nel dover affrontare l'intervento di ampliamento vescicale c'era chi voleva procedere in tale occasione a fare la derivazione Mitrofanoff per poter garantire nel tempo un'autonomia ad A. (aveva solo 4 anni!!!) nello svolgimento dei cateterismi, al contrario l'altro era perplesso davanti all'idea di un nuovo "foro" - avevamo da poco superato la chiusura della cistostomia ombelicale-.

Nonostante le divergenti opinioni, il pensiero del primo ha avuto la meglio e, nel tempo, anche l'altro si è potuto ricredere, innanzitutto, perché il "foro" è assolutamente discreto e soprattutto perché A. è diventata autonoma nella gestione dei cateterismi verso gli 8 - 9 anni. Anche questa fase è stata affrontata con le sue divergenze, anche qui la testardaggine del primo non si è lasciata corrompere; mentre l'altro sosteneva che fosse prematura tale insistenza per il raggiungimento di questa autonomia - idea condivisa anche della neuropsichiatra - nonostante i pianti, i rifiuti e le urla con tanta costanza è stato raggiunto lo scopo.

Oggi ci si compiace di tanta tenacia, di non aver ceduto davanti alle difficoltà incontrate: l'ideale che ha sempre sostenuto lo sforzo e la fatica era che se si fosse tardato l'addestramento all'adolescenza non si sarebbe raggiunto l'obiettivo, nell'età tipica delle contestazioni, sarebbe risultato difficile ottenere collaborazione, si è ritenuto giusto insistere finché si godeva del "potere genitoriale".

Nei nostri progetti di famiglia abbiamo desiderato un altro figlio e così a distanza di due anni è arrivato un fratellino per A., allora eravamo ignari di cosa ci avrebbe riservato il futuro...: rammarico per dover "trascurare" il secondogenito a favore di A. che necessitava priorità nelle



cure e nelle attenzioni; doversi allontanare per le ospedalizzazioni frequenti; pretendere che questo figlio crescesse velocemente, che diventasse autonomo anzitempo! Il dubbio costante che potesse soffrire della nostra situazione familiare, la consapevolezza di potergli offrire meno attenzioni, la suddivisione obbligata dei compiti genitoriali e soprattutto la speranza di una sua comprensione dei nostri stati d'animo, dei nostri malumori; molte attese e speranze riposte in lui, forse un duro fardello da sopportare in cambio di una vita da normodotato. Speriamo che l'affetto, l'amore, il clima sereno che regna nella nostra famiglia sia sufficiente a colmare i vuoti.

Come coppia abbiamo condiviso tutto ciò tenendoci per mano, confortandoci e sostenendoci a vicenda cercando di fare del nostro meglio trasmettendo serenità e amore.

Recentemente, in occasione dell'ultimo ricovero, ci siamo resi conto che andando avanti con l'età siamo più fragili davanti all'emergenze, non più così risoluti come nel passato, forse perché tutte le volte speriamo di non doverne affrontare ancora, che ormai ne abbiamo già viste tante e che non possa succedere ancora qualcosa ed invece è proprio quando ti rilassi che ti piomba addosso un'ennesima sfida.

10 anni fa e forse più abbiamo conosciuto l'associazione toscana ATISB con i cui componenti siamo entrati subito in sintonia, si respirava un'aria familiare all'interno, un calore, una condivisione di cui avevamo bisogno.

E' nata una forte amicizia, una solidarietà che non ha eguali, nonostante i problemi e le difficoltà che affrontiamo ogni giorno abbiamo gli stessi desideri, ci piace divertirci, trovarci riuniti alla stessa tavola, fare gite e vacanze accessibili alle nostre necessità, confrontarci insomma veder crescere i figli e stare bene insieme.

L'amicizia si è fatta sempre più intima e sincera e nonostante la lontananza sono loro che sentiamo vicini durante i ricoveri e lo svolgimento delle routine quotidiane.

Quando prende lo sconforto - purtroppo non siamo supereroi : abbiamo le nostre debolezze, (che cerchiamo di nascondere agli occhi degli altri), i nostri cedimenti interiori dovuti alla stanchezza di questo assistenzialismo perpetuo, alle incomprensioni in ambito scolastico, al fatto di vedere i nostri ragazzi soli, poco integrati con i coetanei, poco partecipi alla vita sociale - in questi momenti ci si risollewa pensando che come noi anche altre famiglie si trovano ad affrontare le stesse problematiche (cateterismi, clisteri, sollevamenti di questi nostri figli che crescendo si fanno pesanti, incontri/scontri con la scuola ...) e la condivisione ci dà forza.

La nostra vita è un'altalena tra gioie e preoccupazioni (i nostri occhi sono spesso pieni di lacrime non versate), ma anche grandi soddisfazioni nel vedere i progressi che i nostri figli fanno, le difficoltà non mancano ma si cerca di superarle nel migliore dei modi.

Gli abbracci, i sorrisi e l'affetto che ci donano i nostri ragazzi ci ricompensano delle fatiche.

Cerchiamo di dargli strumenti per ottenere maggiori autonomie affinché crescano verso una vita indipendente anche se in fondo al cuore sappiamo di non essere pronti a questo perché i veri dipendenti siamo noi che non saremo in grado di lasciarli andare ... tanta fatica, è vero, ma senza di loro ci sarebbe il vuoto.

Gli obiettivi che ci poniamo per il futuro di A. confidano nella speranza che terminata la scuola (periodo critico per le inevitabili incomprensioni degli insegnanti e dei coetanei che vivono tutt'altra realtà) il mondo del lavoro possa essere fonte di soddisfazione per A. che possa costruirsi delle relazioni, che forse per allora i rapporti sociali saranno qualcosa di più concreto, che potrà sentirsi meno sola.



Il sogno che possa uscire di casa e "spingersi " al lavoro in autonomia (ci sono le condizioni ambientali necessarie affinché ciò si possa realizzare), il desiderio di una casa "affiancata" perché possa avere una vita indipendente ma con la certezza della nostra vicinanza per sopperire a quelle funzioni che non potranno mai essere autogestite.
Infine il desiderio segreto, più nascosto in fondo all'anima: che possa incontrare una persona con la quale condividere la sua vita.

PAOLA E LUCIO

"Per realizzare un sogno bisogna crederci"
(proverbio africano)

E nessuno può crescere se non viene sognato: penso che noi dobbiamo sognare di vedere i nostri figli camminare da soli nei sentieri della vita, se vogliamo veramente farli crescere ...

Quando Marco mi ha lanciato l'idea di scrivere la nostra testimonianza ho accolto con entusiasmo l'invito ma, quando si è trattato di mettere nero su bianco mi è sorta una perplessità: non potevo parlare della nostra esperienza senza raccontare prima la nostra storia personale.

La storia

Il sogno di avere un figlio era sempre rimasto nei nostri cuori ma dovevamo attendere ben 30 anni per vederlo realizzato, doveva arrivare proprio Momo: i nostri destini dovevano incrociarsi. Forse Dio, e Maometto!, firmano con la parola "destino" quando vogliono agire in anonimato. Ma procediamo con ordine:

8 novembre 2004. Arriva all'aeroporto di Venezia un bimbo di Gibuti (Corno d'Africa): è accompagnato da un medico italiano che da anni lavora lì e che ha segnalato il caso alla Chirurgia pediatrica di Padova

Ad accoglierlo in reparto ci sono io, all'epoca vicepresidente dell'A.V.O (Associazione Volontari Ospedalieri) una delle ONLUS che garantiscono all'Assessorato Regionale Casi Umanitari Internazionali di accollarsi eventuali spese non di carattere sanitario che dovessero sorgere fino al ritorno in patria del paziente. Mohamed ha 22 mesi, magrissimo, 2 occhi enormi e la gambina sinistra paralizzata. Il neurochirurgo che lo visita rimane stupefatto che Momo (ho subito deciso di chiamarlo così) sia sopravvissuto nonostante la grave patologia confermata alla visita dall'enorme massa all'altezza dell'anca sinistra: mielomeningocele è la diagnosi, in parole semplici Spina Bifida.

Mai avrei pensato che una patologia dal nome così strano (e brutto, questo aggettivo "bifido"!) mi sarebbe divenuta così familiare in futuro... ma lo intuì ben presto quando un giorno, appena arrivata nella sua stanza per il mio consueto turno di assistenza, lo trovo febbricitante, si lamentava in silenzio. I suoi occhioni più tristi del solito mi seguono e, solo dopo che ho riposto il cappotto nell'armadietto, diventano sorridenti. Aveva capito che mi sarei fermata a lungo! Comossa, mi siedo accanto a lui, mi scendono le lacrime e Momo me le asciuga con una piccola garza che teneva sempre nella manina come un peluche. Momo dimagriva, era apatico ("ha deciso di lasciarsi andare" dicevano i medici che però incoraggiavano le mie visite perché constatavano che con me reagiva). Dopo oltre 20 anni di volontariato ospedaliero tutte le mie esperienze, i miei corsi sull'empatia (condivisione ma non coinvolgimento emotivo, lo sforzo di non portare a casa il "caso" ecc...) e invece a casa ne parlavo con Lucio che spesso mi dava un passaggio in ospedale da Momo per le assistenze che non rispettavano più turni, non esistevano sabati e domeniche. Un giorno mio marito mi accompagnò in reparto per conoscere questo bimbo, li lasciai da soli per andare a prendere un caffè e non dimenticherò mai il volto e l'atteggiamento di mio marito accanto a Momo che lo ricambiava con lo stesso sorriso che aveva riservato a me quel giorno: Momo ci aveva scelto!

Ai primi di gennaio, dopo circa 2 mesi di ricovero Momo viene dimesso ma non può tornare subito a casa sua perché deve essere medicato quotidianamente, lo portiamo perciò a da noi.



Dopo un mese partiamo per l'Africa. Durante il viaggio io e Lucio ci guardiamo senza parlare, sappiamo che quando scenderemo la scaletta dell'aereo affideremo ai due genitori non solo il loro bimbo ma un po' anche un po' del nostro cuore.

Ci conforta l'intima certezza che comunque è stata un'esperienza unica, indelebile. Mi consolava pensare: "Meglio lasciarci, che non esserci mai conosciuti"

Con il medico italiano che ci è venuto a prendere all'aeroporto spieghiamo in francese al funzionario (il babbo di Momo è un militare) la realtà della patologia. Il funzionario comprende perfettamente: "Allora l'operazione è servita a farlo sopravvivere ma non a vivere" sintetizza con crudo realismo. Ma per la dura legge della sopravvivenza il futuro di Momo sarebbe stato molto breve, in un paese così povero. Io e Lucio ci rendiamo disponibili a portarlo a casa per curarlo.

Due giorni dopo (era il giorno di S. Valentino, mai avuto dono più bello) il babbo di Momo ci comunica che acconsente ad affidarcelo .

Tornati in Italia inizia la nostra nuova vita di genitori, realizzeremo più tardi di essere genitori di un bimbo disabile perché la nostra mente è occupata e preoccupata a risolvere i cavilli burocratici per ottenere l'affido. L'anno successivo il Tribunale di Gibuti emette la sentenza di adozione, ci vorranno altri 2 anni per ottenerla in Italia. Grazie al grande gesto d'amore e di rinuncia dei suoi genitori africani il nostro sogno si realizza.

I rapporti con gli altri

Abbiamo iniziato subito a frequentare la struttura di riabilitazione "La Nostra Famiglia" e spesso in sala d'attesa, parlando con gli altri genitori, mi tornava alla mente la frase che lessi in un libro di Tolstoj: "Tutte le famiglie felici sono simili, ma ogni famiglia infelice è infelice a modo suo".

In effetti quanti modi diversi ci sono di accettare una realtà difficile, di convivere e di trovare la forza di riorganizzare la vita? Però sorgeva in me un sottile senso di colpa: io non mi sentivo infelice (ero diventata mamma!) ma avevo pudore ad esibire la mia gioia in quell'istituto che invece nessuna mamma avrebbe voluto frequentare. Con il tempo però realizzavo che forse potevo "aiutare" un po' gli altri genitori, contagiandoli con la felicità e l'entusiasmo che avevo non certo per merito mio, ma grazie al destino che ci aveva fatto incontrare Momo.

Il nostro rapporto di coppia

Anche il nostro rapporto di coppia sta cambiando, perché dobbiamo ogni giorno lavorare sul rispetto anche della nostra diversità caratteriale. Rispettiamo di più le nostre idee e i nostri ritmi perché quotidianamente dobbiamo allenarci in questo vivendo con il nostro bimbo. Tenere sempre presente che Momo ha tempi diversi dai nostri: è doveroso adeguare i ritmi e gli atteggiamenti alla persona meno abile ed è anche indispensabile rispettarne le strategie e le metodiche per forza diverse dalle nostre. Gli effetti positivi di questo allenamento si ripercuotono perciò anche sul modo di rapportarsi di coppia che è formata da 2 persone abili ma ... diversamente! Riuscire a valorizzare le qualità che ogni coniuge ha nell'affrontare i problemi quotidiani: mio marito per esempio è molto preciso e razionale ed è adatto per seguire le pratiche burocratiche, archiviare i nostri dox sanitari, seguire i contatti informatici ed organizzativi e, soprattutto per frenare il mio ottimismo talvolta eccessivo. Io metto a frutto la mia decennale esperienza nel mondo del volontariato sanitario e mi so muovere bene nel dedalo delle strutture sanitarie. Abbiamo inoltre la fortuna, essendo genitori "attempati" di essere già in pensione perciò Lucio riesce a seguire Momo anche nelle sue pratiche igieniche. Io sono un po'pazzerella e sollecito il senso dell'umorismo di Momo; la prima carrozzina tutta



verde l'abbiamo battezzata "pratolina" quella odierna arancione "meloncina"; il busto per noi è il "carapace" (d'altra parte di cognome siamo Carretta ed esiste la tartaruga "caretta-caretta": era in via distinzione ma per fortuna è arrivato Momo!).

A proposito di carrozzina: un giorno una bimba gli chiese se lui fosse nato così, la risposta di Momo fu: "Sì, sono nato così, ma non sono nato già in carrozzina, perché non ci sarei stato nella pancia della mamma"!

Il rapporto con gli altri

Abbiamo subito iscritto Momo al nido e ricordo quell'anno con gioia e leggerezza, senza difficoltà.

Se invece penso ai primi giorni della scuola materna ho ancora un nodo in gola, nonostante l'affettuosa accoglienza dei genitori e degli insegnanti (la direttrice venne addirittura a casa nostra alcuni giorni prima per conoscerci tutti e tre ed evitare di farlo frettolosamente nella confusione del primo giorno di scuola). Però alla materna ho iniziato a soffrire per la diversità: lì tutti camminavano, nessuno gattonava più, venivano lasciati all'uscio senza attendere di essere affidati alle braccia della maestra e quasi tutti avevano abbandonato il pannolino. L'entusiasmo e la gioia con cui però Momo affrontava anche questo nuovo ambiente mi faceva capire che il problema era mio, non suo. Crescendo ovviamente anch'egli, e sempre di più, percepisce la diversità e ne soffre, ma solo lui sa come la vive; non è certo la nostra stessa sofferenza di genitori che vorremmo evitare loro le sofferenze. Soprattutto quelle del confronto con i coetanei, e per evitarle si può correre il rischio di chiudersi nel nucleo familiare evitando di rapportarsi con gli altri, talvolta perfino con chi ha problemi simili ai nostri. Secondo me frequentare famiglie che vivono la stessa condizione non vuol dire chiudersi nel mondo della disabilità (era un po' il mio timore iniziale), bensì confrontarsi per trovare nuove strategie proprio per poter vivere con meno disagio accanto agli altri.

Un altro impatto emotivamente forte è stato in occasione del primo convegno organizzato dall'Associazione Veneta Spina Bifida Idrocefalo nel novembre 2006. Ho sempre creduto nel valore dell'associazionismo e del volontariato, perciò ci eravamo iscritti subito all'AVISB, ma al di là di qualche momento ricreativo non avevamo mai visto prima del convegno così tanti genitori e tanti figli spina bifida. Incontrare tante persone disabili di diversa età, ognuno cresciuto fisicamente e psichicamente a seconda dell'importanza della loro lesione, è stato per noi come proiettarsi di colpo nel futuro, senza però essere ancora adeguatamente preparati. Ci siamo immaginati Momo già grande e con tanti problemi che ci sembrarono insormontabili (inserimento scolastico, barriere architettoniche, catetere, peristeen per il funzionamento intestinale, sessualità, ...)

Ho un ricordo molto positivo di Romano Moscon, il primo presidente dell'Associazione Veneta che ci ha lasciati troppo presto. Secondo me era dotato di quella sana ma indispensabile "pazzia", ma io sono convinta che nessun progresso sociale o personale può nascere dalla razionalità assoluta e dal rifiuto del rischio.

Poi, un interessante seminario ludico-formativo con un'equipe di psicologi e lavori di gruppo con altri genitori in una struttura termale della nostra vicina Abano, ci ha permesso di instaurare belle amicizie che hanno significato confronto, aiuto e opportunità. Perché è stato proprio l'amicizia nata con una coppia di Rovigo che ci dato proprio l'opportunità di conoscere Marco Esposito presidente dell'Associazione Toscana. Dilungarsi in complimenti nei confronti di Marco, la moglie (e gli altri soci attivi dell'associazione), è perfino imbarazzante, e poi tra veri amici non si usa, ma la dimostrazione tangibile di quanto ci troviamo bene in ATISB è che



cerchiamo di non mancare mai ai loro appuntamenti formativi e ricreativi. Ci rincresce essere solo fruitori e non poter offrire, data la lontananza, anche il nostro aiuto concreto.

Villa Sorriso a Firenze: abbiamo partecipato a due stage consecutivi in questa bella struttura per riabilitazione e l'autonomia. Anche questa esperienza ci ha dato molto, a tutti e tre, e l'ha intuito subito anche Momo che già il secondo giorno ci ha confidato: "Sto imparando tante cose io ma anche voi!"

Dal punto di vista pratico abbiamo appreso parecchie tecniche apparentemente banali ma indispensabili per l'autonomia nella quotidianità: l'autocateterismo, lavarsi e vestirsi quasi completamente da solo, il trasferimento carrozzina- auto.

Dal lato psicologico, vivendo tre giorni completi con l'equipe (psicologi, terapisti ed infermieri professionali) e altri genitori abbiamo messo a fuoco meglio la doppia difficoltà che io e Lucio ci troviamo ad affrontare: doppia perché la normale iperprotettività che si ha spontaneamente con il figlio disabile è amplificata dalla condizione di figlio adottivo, che ha sempre lo spettro dell'abbandono. Il nostro obiettivo è riuscire a far recepire a Momo che per fargli conquistare la sua autonomia dovremo sostituirci a lui sempre meno, ma ciò non significherà abbandonarlo, perché continueremo ad affiancarlo. Certo non è stato facile, appena tornati dal primo stage di Villa Sorriso, resistere ai suoi occhioni che ci guardavano imploranti e lui che singhiozzando ci diceva "Ma perché ora devo farlo io se l'hai sempre fatto tu?" Dovevamo uscire dalla stanza per evitare che l'emotività ci spingesse ad aiutarlo, vanificando così i risultati appena raggiunti. Bisognerebbe proprio imparare a sfruttare ogni occasione per facilitare il distacco dai genitori ed "obbligare" l'autogestione al fine di raggiungere il maggior grado possibile di autonomia. Ho cercato nel vocabolario il significato della parola autonomia: "capacità di pensare e di agire liberamente", aiutarli in questo significa perciò renderli più liberi.

Aver potuto poi partecipare anche all'edizione successiva dello stage ci ha permesso di scambiare con l'equipe pareri e consigli sui cambiamenti e progressi di Momo e anche nostri.

L'inserimento scolastico

Momo ora frequenta la terza elementare e l'inserimento alla primaria è stato veramente buono. Siamo consapevoli di aver avuto anche in questo campo una buona dose di fortuna nell'aver incontrato insegnanti estremamente sensibili alle sfumature fisiche e psichiche che Momo manifesta. Sollecitano incontri con noi e con l'equipe socio-sanitaria che lo segue, aggiornandosi sulle problematiche della sua disabilità. La consapevolezza di vivere queste esperienze così positive, soprattutto nel campo scolastico, mi ha fatto riflettere sulle difficoltà che invece hanno incontrato gli studenti disabili negli anni precedenti: se ora la situazione sta migliorando è anche grazie allo sforzo di genitori che non si sono arresi mai, spesso essendo consci che gran parte degli eventuali successi ottenuti non avrebbero dato immediati frutti tangibili. Ecco, anche la solidarietà e la generosità che esiste tra noi genitori mi sorprende e mi commuove sempre, non esistono rivalità o confronti.

Da quasi due anni ci troviamo una volta al mese con un gruppo di genitori e, coordinati da una psicologa, ci scambiamo i nostri suggerimenti pratici e soprattutto le nostre esperienze emotive.

La psicologa era la psicomotricista nella scuola materna di Momo e non conosceva prima di incontrare nostro figlio questa disabilità. Si è appassionata e documentata tramite la neuropsichiatra del nostro dipartimento pediatrico e ora ci offre a titolo gratuito la sua consulenza.



Concludo con una lettera aperta a Momo:

Non arrenderti all'idea di malattia.

Non indossare questa maschera ma tramuta le difficoltà in opportunità pur accettando i tuoi limiti.

Abbi la consapevolezza che la condizione che viene etichettata come handicap o "diversamente abile" non ha niente a che fare con ciò che sei realmente.

Fai agli altri ciò che vorresti fosse fatto a te.

Tutto questo ti renderà la vita migliore.

Noi ci saremo sempre, per amarti senza misura

GRAZIA E EFISIO

Claudia si è annunciata, inaspettata, a noi, giovane coppia di fidanzati, nella tarda primavera di quaranta anni fa.

Il suo arrivo ci ha convinto a metter su casa e a sposarci con allegria...

E' quindi nata un sabato sera, il giorno di capodanno, dopo una gravidanza serena ed un parto naturale.

La notizia della sua malformazione ci è stata data separatamente: il babbo subito, subendo un bel colpo!

La mamma invece, alcuni giorni dopo, ha sbirciato la cartella clinica, con un impatto pieno di interrogativi e di agitazione.

Alla fine della degenza abbiamo incontrato il primario del Meyer: ci ha spiegato in maniera diretta e forte i problemi della bimba che si trovava in incubatrice, dove avrebbe trascorso i primi cinquantadue giorni di vita.

Solo da lì potevamo osservarla e ci pareva davvero incredibile tutto il carico di deficit che ci era stato indicato, tanto ci sembrava carina, in carne e vispa.

Siamo tornati a casa con Claudia ingessata e col divaricatore: è iniziata la nostra avventura insieme!

Eravamo contenti di averla con noi, nonostante tutti i timori per il quadro sanitario abbastanza complesso.

Abbiamo avuto la fortuna di un buon gruppo familiare e di amici che ci sono stati accanto anche perché crediamo di non esserci chiusi nel nostro dolore, ma di aver cercato dialogo e condivisione.

Periodicamente si effettuavano molti controlli previsti ed ogni volta si vivevano sentimenti di ansia mista a fiducia, visto che la bambina cresceva e rispondeva bene alle cure, apparendo tranquilla, vivace e curiosa.

Due anni dopo è arrivato un fratellino e, a seguire, una sorellina: la scelta di avere più figli non è stata scoraggiata nel nostro caso dalla prima esperienza difficile.

Abbiamo potuto verificare che la presenza dei fratelli abbia dato equilibrio a Claudia e maggior stabilità all'intera famiglia...

Tra fratelli, date le loro diverse personalità ed attitudini, non sono mancati momenti di frizione e separazione, anche molto forti.

Vedevamo ciò come una fisiologica conseguenza del crescere, sicuramente con una maggiore enfasi determinata dal condividere gli effetti complicati di una disabilità importante.

Col tempo, in effetti, questa situazione è stata via via assorbita e le vicende interpersonali hanno preso pieghe di più stabile serenità..

Al raggiungimento dei tre anni - era la metà degli anni 70 - si è posta l'esigenza dell'inserimento alla scuola materna, che volevamo fosse rigorosamente pubblica.

Non è stato facile all'inizio, ma grazie a favorevoli incontri in campo istituzionale e didattico, è iniziato il percorso scolastico di nostra figlia.

Ci dimostrava una buona propensione alla socialità ed una discreta risposta all'apprendimento tanto che scuola elementare e media sono trascorse senza grossi intoppi.

E' di questo periodo la bella e pluriennale esperienza della colonia estiva organizzata per i disabili.

Tutta la famiglia ha imparato a maturare, condividendo esperienze di vita diversa e relativizzando le proprie problematiche.

L'adolescenza ha coinciso con l'inizio della scuola superiore.

E' stata un'epoca piuttosto faticosa perché la consapevolezza della sua situazione si faceva più pesante e la scelta forzata di essere accompagnata da noi a scuola esacerbava gli animi, data la grande volontà di autonomia che al momento non poteva che rimanere frustrata.

Per fortuna il grande impegno di studio, profuso con soddisfazione, l'incontro con insegnanti capaci ed una classe di compagni coesa, hanno dato davvero una buona mano.

Come genitori non dimentichiamo, che tanti sono stati i momenti di crisi che ci hanno colto spesso impotenti e senza risposte.

Abbiamo provato a lavorare affinché in famiglia non ci fossero coi figli trattamenti differenziati e nello stesso tempo si considerassero le esigenze di ognuno, compatibilmente con le nostre capacità di ascolto e risposta.

Una tappa di liberazione reciproca è avvenuta con la conquista della patente di guida e l'acquisto dell'auto: una vera rivoluzione, che ha cambiato decisamente in meglio la sua e la nostra vita.

Dopo un breve percorso universitario Claudia decise di approfittare dell'inserimento al lavoro in una cooperativa sociale: l'abbiamo vista entusiasta, impegnata e poi anche stanca, ma, comunque, protagonista della sua scelta.

Anni dopo, abbandonando quella realtà, ha manifestato la voglia di andare a vivere da sola: abbiamo avuto l'opportunità di aiutarla e, con gioia, abbiamo decretato che quella via portava a nuovi stimoli di crescita.

Di fatto in questo tempo di non convivenza ci sembra che la relazione tra noi sia più adulta - tra pari - con sentimenti di rinnovate stima e comprensione.

Chiudendo questa nostra testimonianza, ci piace dare il messaggio che, anche grazie a percorsi di vita fatti prima o a prescindere della presenza di Claudia, abbiamo capito che la maggior sostenibilità di questa prova difficile sarebbe arrivata mettendo al centro la persona e non l'handicap che incidentalmente la condiziona.

Così pensiamo di aver fatto.

STEFANIA E STEFANO

Questa è una sofferta testimonianza per raccontare la mia esperienza di donna, di moglie, di figlia, ma soprattutto di mamma, mamma di Gabriele e Niccolò, ciò che un giorno resterà, dell'amore di Stefano e Stefania.

E' un punto di vista femminile, ma non solo, della famiglia Mugnai, ricostruito ripercorrendo anni di dolorosi ricordi, momenti di abbattimento, reazioni e conquiste.

Montevarchi, 6 giugno 2003: data di nascita del nostro secondogenito.

Le aspettative di un figlio fortemente desiderato, la gioia che corona nove mesi di attesa, la curiosità di vederlo in viso la prima volta.

Ore 01.45: ora della nascita.

In quel momento siamo ancora la famiglia felice, come ce ne sono milioni nel mondo, i dottori che ci dicono che tutto è andato bene, l'arrivo dell'emozionatissimo Gabriele, che si sente tanto il fratellone di quella piccola creatura, i suoi sguardi, i suoi baci, le sue coccole, la gara per vedere le somiglianze, le visite dei nonni, degli zii, degli amici. Tutto ciò che fa definire la nascita di un bambino " il lieto evento". E poi il dover abbandonare bruscamente, questo clima di festosa serenità ed entrare in un mondo ignoto, ostile, che si chiama malattia.

Ore 15.00: sono sola in camera, la pediatra di turno mi dice che il bambino sta bene però... però, cosa?

C'è una protuberanza nel gluteo sinistro e sono necessari degli accertamenti.

Ma come...?

Non ci siamo accorti di niente, ancora non gli avevamo neanche cambiato il primo pannolino, come è possibile?

I bambini, in quegli anni, venivano lasciati in stanza giusto per le poppate e quindi non abbiamo avuto neanche il tempo materiale di accorgerci di niente.

Siamo passati, dall'apice della gioia al baratro della disperazione, nel giro di poche ore.

Ti crolla letteralmente il mondo addosso, ti chiedi cosa diavolo possa essere questo "alieno", che si è formato addosso al mio bambino, addosso proprio al mio bambino.

Non so cosa dire a Stefano, che arriva subito; i medici non si sbilanciano, però non possiamo tornare a casa, ottengo solo dei rimproveri dalla stessa pediatra, perché piango e sono agitata; poi li colgo mentre nel nido, fanno delle fotografie a quella cosa strana, che è sul sedere del mio bambino, proprio del mio bambino.

Passano altri quattro giorni: né all'ecografia, né alla visita dermatologica si capisce la natura della protuberanza, per cui ci organizzano il ricovero all'ospedale di Siena, dove potranno chiamare col giusto nome l' "alieno".

Sono talmente frastornata, che il mio primo pensiero è per Gabriele, al fatto che non posso mantenere la promessa di stare tutti insieme, nella nostra casa, al fatto che abbiamo da stare ancora lontani e divisi.

Intanto l'angoscia per Niccolò mi distrugge, mi sembra di impazzire, non faccio che piangere, mi sento protagonista di un incubo e continuo a chiedermi perché sta accadendo proprio a me.

Altri cinque giorni d'ospedale, con le radiografie, le ecografie, le visite specialistiche non portano a nessun responso. Finalmente da un ecodoppler si nota che questa massa di grasso non è a sé stante, ma ha dei collegamenti con l'interno; il pediatra ci dice che potrebbe essere un



mielomeningocele, ma per esserne davvero certi, bisogna sottoporre il bambino, ad una risonanza magnetica. Per noi, catapultati in questa realtà estranea, sgradevole ed incomprensibile, ogni parola è un mistero, capisci solo che è qualcosa di negativo, ma non comprendi fino in fondo quanto negativo e perché dobbiamo stare sempre tranquilli e non mostrare la nostra istintiva preoccupazione...

Mi torna in mente che il primario del reparto di pediatria aspettò il nostro arrivo, prima di partire per un convegno, visitò Niccolò e disse: "Le gambe si muovono, la pipì è a posto: questo bambino sta bene, da Montevarchi ci hanno allarmato per niente".

Solo a distanza di tempo ho capito che con "allarmato", l'ospedale di Montevarchi aveva intuito la gravità della situazione, ma non avendo prove, hanno preferito dirottarci altrove.

Nel momento in cui scendiamo per la risonanza, ci chiedono chi tra me, il bambino, Stefano e mia mamma debba essere sottoposto all'esame; pensiamo che ci stiano prendendo in giro, che la situazione sia già abbastanza critica, ma insistono e quando finalmente accertano che il paziente è Niccolò, l'anestesista si rifiuta di fargli l'anestesia, ritenendo che potesse essere più pericolosa del solo sospetto dei pediatri. Si raggiunge un compromesso: gli dà il latte e, con la speranza che dorma, si esegue la risonanza.

E finalmente diamo il nome a quello che di fatto, da quel momento, ci ha fatto entrare nel nuovo capitolo della nostra vita: lipomielomeningocele, con associato midollo ancorato, tipo spina bifida aperta.

Il primario, sommariamente, ci spiega cosa significa; per me, in quel momento, l'importante è aver capito cosa ha Niccolò; il desiderio di tornare finalmente a casa, per riabbracciare Gabriele, non mi fa realizzare la serietà della diagnosi. Sono troppo sfinita da tutti questi giorni di ospedale, piango, ho il cuore a pezzi, ma non sono ancora conscia che il giorno più buio, orribile, detestabile sarà sabato 14 giugno 2003, quando Stefano, nel cuore della notte mi sveglia, sotto choc, disperato per aver scoperto, su Internet, la reale complessità della spina bifida e soprattutto che i medici ci avevano presi in giro, omettendo di dirci che Niccolò, proprio Niccolò, non avrebbe avuto una vita normale.

Io non riesco a reagire, sono come apatica, la stanchezza fisica e psicologica di un parto prima e il susseguirsi di eventi così inaccettabili e dolorosi poi, mi porta a non voler sentire e allora ecco che torna la figura della mamma, questa volta la mia, Luisa, per ascoltare e confortare Stefano e il suo disperato bisogno di aiuto, sentendosi padre impotente a proteggere il proprio figlio indifeso. E' proprio vero che le difficoltà rafforzano i rapporti, se una famiglia è coesa, compatta, sana.

La mattina dopo, domenica, abbiamo già il numero di cellulare del dottor Danti (mia zia è amica dell'infermiera, che lavora con lui).

Stefano, l'unico con ancora dell'energia per poter reagire, lo chiama e dopo... "Muove le gambe?", " Sì! ", " Fa la pipì?", " Sì! ", " Fa la popò?", " Sì! ", troviamo finalmente un senso a quello che sta sconvolgendo la nostra vita.

Stefano si ripromette e promette a tutti noi, che non avremmo patito nuovamente le sventure degli ultimi giorni, con il medico fai - da - te di Internet e le interminabili serie di esami clinici in ospedale.

E così è stato.

Prende, con mia immensa gratitudine, in mano la situazione e nel giro di pochi giorni facciamo consulto al Meyer di Firenze, al Besta di Milano e al Gaslini di Genova e presso un neurochirurgo, consigliato da un'amica medico. Stessa drammatica diagnosi.



Ricordo che il dottor Danti ci chiese, stupito, perché fossimo andati a Siena, anziché al Meyer e, alla nostra risposta che ci eravamo completamente affidati al reparto di pediatria si può solo avere una vaga idea di quello che disse, quando fece una certa telefonata!

In queste circostanze, scopri che dove il paziente dovrebbe essere l'assoluta priorità, avanti si mettono gli interessi. E, ancora oggi, grazie a questo forzato dover ricordare, per scrivere la nostra testimonianza, ci si chiede: " Se fossimo andati subito al Meyer avrebbero diagnosticato prima?", " Avrei dovuto sopportare meno giorni di ricovero?", " Il nostro percorso, sarebbe stato diverso?". Domande che non avranno mai una risposta.

Il Gaslini è l'unico a fissarci un ricovero, per gli screening multidisciplinari previsti per queste patologie e confermare quanto detto durante la visita.

A fine agosto partiamo per Genova, altra risonanza, altri esami; il primario, professor Cama, rientra dalle ferie, legge i referti, chiama Stefano e lapidario dice: " Domani lo operiamo".

E adesso???

Non siamo preparati, non abbiamo il tempo di pensare, di avere altri pareri medici, non sappiamo se è realmente la cosa giusta da fare per il futuro del nostro bambino; non ce la sentiamo di opporci: con quale coraggio e alla luce di quali competenze possiamo agire. Si arriva talvolta a certi bivi, improvvisamente, pur sapendo che il cammino che stai facendo inevitabilmente ti ci porterà, è solo che speri che il bivio ti si presenti il più tardi possibile, illudendoti che il tempo ti sia amico di fronte a delle scelte umanamente insopportabili.

Firmiamo, dunque, il consenso.

Le infermiere mi suggeriscono di abituarlo al biberon, visto che il post - intervento è previsto in terapia intensiva, con divieto di ingresso anche a me, per allattarlo. Ma come fare, ho a disposizione poche poppate, mi sento mancare il terreno sotto i piedi, capita tutto così alla sprovvista ed infatti Niccolò, del biberon, non ne vuol sapere.

Il giorno dell'intervento: quelle tappe fondamentali della vita, che vorresti non si proponessero, mai, proprio alla tua.

Dopo ore interminabili, il professore ci dice che purtroppo la situazione trovata si discosta da quanto riportato dalla risonanza, che è fuoriuscito del midollo, che non è stato possibile togliere tutto il lipoma per via delle terminazioni nervose, che si è tolto il camice, che ha aspettato di veder muovere le gambine e ha richiuso dicendo: " La natura gli ha dato la mobilità, non sarò io a togliergliela!", concludendo però che il bambino avrà sicuramente problemi di ritenzione vescicale. Dentro di noi, altro vuoto, sgomento, la voglia di svegliarsi, di rifiutare la realtà e il solo, grande desiderio di fuggire, da tutto e da tutti. Dura un attimo, sospeso nel tempo infinito, ma poi sai che devi trovare in te stessa la forza, reagire e andare avanti, avanti anche, e non solo, per lui che per dieci lunghissimi giorni, potrai vedere solo da un vetro, poche ore al giorno, su due turni, dopo che sei riuscita a trasmettergli tutta la forza per farcela, attraverso un bacio furtivo ed una rapida carezza.

Una prigioniera dell'anima per te, che ti accorgi che nella vita tante sono le futilità per cui tanto ci si affanna e per un figlio, che solo con l'amore percepito da dietro un vetro, decide che è una vita che vale la pena vivere, nonostante tutto; e per un altro figlio, che a casa ti aspetta. Capisci che il senso della tua giornata è dato dal momento in cui si solleva la veneziana della finestra, dall'attesa di vedere cosa succede a Niccolò, aldilà del mondo normale.

A quel benedetto vetro ci sono genitori disperati, che comunicano con i figli più grandicelli tramite radioline, quelli che si accostano con un cartone bucato, all'altezza degli occhi, perché il figlio vedendoli, piange; ci sono figli rassegnati e figli che rifiutano i propri genitori e stanno girati dall'altra parte, incolpandoli per il solo fatto di essere lì.

Vedere quel batuffolo dormire in una culla di ferro, con i cancelli, non poterlo accarezzare, abbracciare, baciare, col pensiero dell'incertezza del suo e del nostro futuro è quanto di più straziante si possa chiedere ad una mamma. Ed ad un papà.

Meno male che, essendo il più piccolo, almeno lui è coccolato da tutte le infermiere; di una in particolare, non potrò mai dimenticare la dolce sensibilità quando, dopo quattro giorni di isolamento, mi fa cenno di entrare, di nascosto, sebbene per pochi, intensissimi minuti, in terapia intensiva portandomi Niccolò. Che paradisiaca sensazione e quanta gratitudine.

Ma che scoramento quando ti va via il latte perché non lo allatti più, quanti i disagi patiti per stare in una città lontana per tanti giorni; infatti la casa, per star vicini all'ospedale, è sporca, coi croccantini del gatto nei mobili di cucina, i materassi regno incontrastato degli acari.

Ma ecco, ancora una volta, i miei genitori!

Quando ti sembra che demoralizzarti sia la sola alternativa possibile, si intrufolano, con discrezione, con ogni sorta di aiuto sia fisico, sia morale, mettendo il bene mio e della mia famiglia davanti a tutto.

Ecco i miei cognati, gli amici, tutti quelli che hanno reso tangibile la loro condivisione della nostra sofferenza e quante preghiere da parte di tanti.

Che freddezza però l'ambiente di Genova; mi sono sentita come una mendicante, quando chiedi una spiegazione in più, un chiarimento sul post - intervento, vista la criticità del quadro clinico e ti senti rispondere come se fossi solo un fastidio e non un genitore, che vuole capire.

Che delusione non aver mai più rivisto, ai successivi controlli il professor Cama, soprattutto quando il dottor Danti, al nostro racconto dei fatti di Genova, ci rimprovera, molto schiettamente, di aver acconsentito all'intervento così precocemente.

Mi è venuto quasi da pensare che Niccolò sia stato considerato come un caso medico, che non ci si poteva lasciar sfuggire, piuttosto che una creatura. Che tormento continuare a chiedersi se ... se... se... e ancora se.

Dal momento che si torna finalmente a casa, ci si sente sollevati, anche se la presenza di una spada appesa ad un filo di lenza, appesa sulla testa, è assolutamente tangibile.

Ogni volta che esco, ho come l'impressione che la gente provi compassione, pena per noi tutti.

Non ho voglia di vedere o sentire nessuno, anche se ho un urgente bisogno di non stare sola, non mi curo più, insomma ho perso ogni interesse: non sono più la Stefania che tutti conoscono.

E' il tempo in cui, non fai altro che porti domande a cui sai non poter dare risposta, in cui metti in dubbio ciò in cui hai sempre creduto, in cui percepisci che la tua stabilità è costantemente messa alla prova dalla realtà di quello che ti sembra impossibile accettare, ma soprattutto affrontare.

I vecchi equilibri sono del tutto stravolti dalla malattia di Niccolò.

Il primo anno di vita segui con angoscia divorante e non con la naturale trepidazione genitoriale ogni dettaglio che riguarda la crescita: come fa la pipì, come fa la popò, come muove le gambe, se muove più la destra o la sinistra.

Quando a 13 mesi inizia a camminare è una conquista, tiri un respiro di sollievo, ma quando gli togli il pannolino capisci che il bambino non ha il controllo degli sfinteri e che quindi non è



normale. Iniziano a parlarti di cateterismo, di clisteri e di assunzione di ossibutinina e vieni quindi catapultato in un nuovo difficile percorso. Un altro.

All'inizio pensi che la medicina sia la via più facile, ma poi capisci che devi trovare il coraggio e imporre prima a te stessa e poi a Niccolò l'uso del catetere; grazie agli incoraggiamenti degli amici dell' A.T.I.S.B. posso dire orgogliosa che ce l'abbiamo fatta, da quasi due anni Niccolò se lo fa da solo!

Certo l'inizio è disastroso, uno dei periodi più difficili ed esasperanti, anche nel mio rapporto con Gabriele. Sono spesso molto nervosa, ho comprato, su suggerimento di un'infermiera di Genova un enteroclistma da viaggio ed un catetere di foley con il palloncino, non so come usarlo e Niccolò è un po' piccolo per collaborare. Gabriele assiste purtroppo a tanti momenti in cui lo sconforto prende in me il sopravvento, addirittura mi rammarico di non esserci schiantati tutti e quattro in macchina, arrivo, dallo sfinimento, a buttare follemente dalla finestra la play station solo perché si comportava da bambino. Ti rendi conto che sei esaurita dalle troppe aspettative che riponi nelle tue capacità alle prese con dispense e cateteri e un bambino che non può fare la pipì come tutti gli altri, non perché non vuole.

Il mio primo contatto con l'associazione sono stati gli Sterbini, genitori del mitico Matteo, che è in carrozzina praticamente dalla nascita, ha la valvola per l'idrocefalo, deve fare cateterismo e clistere, ha spesso infezioni urinarie con febbre alta ed è stato operato già diverse volte. Insomma quando ho inevitabilmente fatto il confronto della nostra situazione con la loro, mi sono chiesta come facessero ad essere una famiglia così serena e Manola mi ha rassicurato che, col tempo, sarebbe capitato anche a noi.

A distanza di anni, approfondita la conoscenza, ho capito che è proprio la condizione di Matteo a rendere speciale la loro famiglia, molto meglio di tante altre banali ed insulse famiglie; ho scoperto che poi è così anche per le altre famiglie dell'associazione: finisci infatti a considerare l'associazione proprio come una grande famiglia, ti dà, ti aiuta, perché sa esattamente di cosa hai bisogno.

E' grazie all'associazione che abbiamo iniziato col catetere e conosciuto persone, che hanno qualcosa di veramente importante in comune con noi.

Quando partecipi ai vari convegni, rimani spiazzato perché sentir parlare i medici di patologie ben più gravi della nostra, ti intimorisce, ma poi ti abitui e ti senti sempre più partecipe.

Che divertimento al Dynamo Camp, le visite ai vari musei. E come ti si apre la mente nei confronti delle difficoltà che si incontrano tutti i giorni, se hai da muoverti in carrozzella; fai caso alle macchine selvaggiamente parcheggiate sui marciapiedi: se non ci sei dentro, non ti immedesimi affatto.

Che dire della mia famiglia...

Gabriele: ha vissuto tutto, dall'inizio.

Abbiamo scelto di condividere ogni esperienza con lui, seppur con il tatto dovuto per un bambino di soli 5 anni. Ha capito che suo fratello aveva bisogno dei dottori, ci vedeva piangere, ha sviluppato un senso di affettuosa protezione nei confronti di Niccolò, notando però che rispetto agli altri bambini dell'associazione è quello che sta meglio, come a volersi quasi rassicurare. A 9 anni ha scritto, un testo il cui titolo era " Un desiderio per mio fratello".



Caro diario, io vorrei avverare molti desideri, ma ne ho scelto uno, il più importante, cioè che mio fratello non abbia più quella malattia e che viva sano. Mio fratello quando era nato non si sapeva niente di questa malattia, ma dopo una settimana quando si era andati all'ospedale a Siena si è visto tutta la famiglia che si è messa a piangere, ma io no perché ero piccolo avevo solo 5 anni e non capivo se era una malattia grave. Questo problema vale per la cacca e la pipì perché lui non ci riesce da solo: la cacca la fa facendo il clistere e la pipì con il catetere ed infatti molte volte va dal dottore a Genova o a Firenze. Ciao diario ti saluto! E fai che questo desiderio si avveri, fallo almeno per mio fratello e per tutti noi. Ciao!

Io e Stefano: da questa esperienza, siamo usciti rafforzati, proprio perché vissuta insieme. Abbiamo avuto discussioni ed incomprensioni; prima di uscire a cena, per un cinema, per una gita è passato tanto tempo. Ma abbiamo capito che se vogliamo che i nostri figli crescano serenamente, la nostra serenità deve partire proprio da noi e da quanto siamo uniti, anche se il pensiero un po' troppo spesso va lì.

Se essere genitori già vuole dire meno spensieratezza, essere genitori con un problema lo accentua ancora di più.

I miei genitori: già dagli episodi raccontati prima, sono stati impareggiabili. Se non c'era mia mamma anche solo per farci da mangiare... saremmo morti di fame.

Hanno saputo entrambi ascoltarmi nei momenti in cui la disperazione mi portava ad essere irrazionale, come voler morire. Mi rendo conto che per un genitore non deve essere facile ad assistere a tanta desolata tristezza, soffrendo a loro volta per figlia e nipote.

La mia vita è comunque piena di gioie: la serenità di Niccolò con gli ospedali, i cateteri, le medicine, il clistere è sorprendente.

Tutto sta a rendergli meno pesante tutto questo e una mamma sa come fare: il bagno è una sala giochi, power ranger premio per il catetere (ben tre!), considerare questa attività come quando si deve mettere a posto la camera: urli e strepiti, ma va fatto...

Il difficile viene quando inizia a fare domande del problema di cui si rende conto... gli possiamo rispondere solo parzialmente, anche noi non lo sappiamo; ma lui si lascia scivolare le cose addosso, anche se a volte non è molto positivo, alla fine saranno il suo carattere e la sua personalità a suggerirgli le risposte.

Indicativo un episodio: agli inizi del secondo anno di asilo, lui portava ancora il pannolone e sia noi sia le insegnanti gli dicevamo che quella era una mutandina speciale e quando era l'ora della pipì i bambini andavano in bagno tutti insieme.

Un giorno, un compagno gli disse: "Nicco, ma tu hai il pannolone?"

Lui rispose, risoluto, che era una mutandina speciale, ma all'insistenza dell'altro, lo mandò letteralmente a quel paese.

Quanta soddisfazione si prova quando, le rare volte, spingendo, è riuscito a fare un po' di pipì e popò, senza l'ausilio di cateteri e clisteri.

Il fatto che abbia imparato a farsi il catetere da solo è una grossa conquista verso l'indipendenza, obiettivo cui dobbiamo sempre tendere. Anche il non bagnarsi e sporcarsi le mutandine è una conquista, faticosamente raggiunta.

Le mie, le nostre paure, d'altro canto, sono tante.



Che la situazione possa peggiorare e che finché Niccolò non sarà adulto, vivremo sempre accompagnati dalla preoccupazione che subentrino problemi motori, facendoci attendere l'adolescenza, periodo in cui i ragazzi crescono a dismisura, come una grossa incognita.

E poi ci si chiede che ruolo avrà Niccolò in questa società dove i media propongono solo l'immagine del perfetto e del bello.

A volte penso ad una calamità naturale qualsiasi: cosa succederebbe se non riesco a reperire gli ausili: lui senza quelli è spacciato; questa riflessione si è accentuata quando in un recente viaggio a Barcellona ci hanno rubato la valigia con i cateteri o quando, anni fa, eravamo partiti, per dimenticanza, senza. Realizzi che la sua vita dipende dagli ausili, come chi è vincolato dall'insulina. E allora diventano un bagaglio come la biancheria, anziché contare solo quante paia di calzini servono, ti preoccupi anche di quanti cateteri e clisteri devi mettere in valigia, senza domandarti troppo il perché. Occorrono e si portano, come se fosse naturale. Insomma ti adatti e alla fine non te ne accorgi quasi più.

Ogni volta che ha dolore alle gambe, alla schiena, ti allarmi, pensi alle difficoltà, alle problematiche legate per tutti alla crescita, per lui non solo. Forse. Ho paura dell'urinocultura positiva. Ho paura di non essere pronti al peggio. Ho paura delle conseguenze dell'assunzione quotidiana dell'ossibutinina e dell'uso quotidiano degli ausili. Mi accorgo che sto bene come stiamo e che non voglio rinunciare ad una situazione che solo pochi anni fa rifiutavo e che ora non voglio perdere.

Le mie aspettative sono che i responsabili al lavoro siano comprensivi come quelli che io ho incontrato nella gestione del mio orario, secondo le mie esigenze.

Che le A.S.L. e gli enti locali snelliscano le procedure e che ci siano persone competenti a garanzia delle leggi che tutelano queste situazioni, senza attese lunghissime e interminabili trafale burocratiche.

Che i medici siano sempre prima esseri umani (anche un po' genitori) e poi dottori, che capiscano, come il dottor Danti, che ogni paziente ha innanzitutto l'identità di un nome proprio e non di una patologia, che l'ospedale ha il dovere morale e civile di rappresentare un punto di riferimento professionale, permanente nel tempo per i propri pazienti, non solo durante gli interventi e i ricoveri.

Che le associazioni come la nostra proseguano con le attività di continuo aggiornamento medico-scientifico e parallelamente di svago, per patologie che interessano i bambini, innocenti che devono lottare giorno per giorno, come nel nostro caso, con un nemico chiamato spina bifida.

CRISTINA E FELICE

"Mamma, non devi pregare per farmi guarire, io sono felice così, non voglio essere diversa. Se non fossi così, non avrei mai conosciuto persone speciali, e non avrei mai incontrato Monica e Carmine".

Quando, 19 anni fa, ci dissero che uno dei gemelli che stavamo aspettando sarebbe nato "Spina Bifida", se avessimo potuto prevedere quello che Laura a 16 anni ci avrebbe detto, sicuramente saremmo stati molto più sereni.

All'inizio (quando l'abbiamo scoperto eravamo al sesto mese di gravidanza) è stato il caos, il mondo ti crolla addosso, la paura ti paralizza ma . . . non c'è tempo, non si riesce a ragionare, a turno ci si sostiene, ora crollo io ora crolla lei, ma abbiamo anche una figlia di otto anni a cui pensare e altri due in arrivo....

Mia moglie, al contrario di me, conosceva a grandi linee cosa fosse la Spina Bifida, ma un conto è leggere un romanzo dove la protagonista ne è affetta e altra cosa è viverla in prima persona. I dubbi sul futuro nostro e di nostra figlia, la reale consistenza del problema, l'incapacità di affrontare quello che sembra un ostacolo insuperabile, tutto si affollava insieme nelle nostre menti. Unico barlume in questi pensieri è il colloquio con il Dr. Danti. Poche parole ma la spiegazione chiara che, non si guarisce dalla Spina Bifida. Tutto si giocherà sulla riabilitazione "possibile", e sulla nostra capacità di far vivere a Laura una vita "normale" anche se con qualche aiuto . . .

Poi, prima del tempo previsto arrivano Laura e Francesco, i problemi sono subito molti e su diversi fronti. Laura viene subito ricoverata al Mayer e inizia il suo percorso di ospedalizzazione, dove subirà due interventi di neurochirurgia, nel primo mese di vita. Francesco dopo una broncopolmonite ed un intervento di urgenza, per ernia strozzata, viene "parcheggiato" in maternità nell'attesa che anche mia moglie venga dimessa. Cristina, mia moglie è colpita da una trombosi venosa che la blocca in ospedale per quaranta giorni. Io vago da un ospedale all'altro con la paura che il giorno successivo sià peggio di quello appena trascorso.

Poi, tutto prende la strada della soluzione. Cristina è dimessa e, subito dopo andiamo a prendere Laura al Mayer. Cristina non l'aveva ancora mai vista e non è stato facile per lei, Laura così piccola, era piena di cicatrici e da quel momento cominciavamo a capire meglio di cosa avrebbe avuto bisogno in futuro.

E' stato difficile perché nessuno ti insegna come ci si deve comportare in questi casi, come si affrontano i sensi di colpa verso Laura e verso i suoi fratelli, ti sembra di non farne una giusta... l'unica cosa che decidemmo subito era avremmo cercato di vivere, il più possibile, come una famiglia "normale".

Un grosso aiuto è arrivato, dopo circa un anno, quando abbiamo incontrato L'ATISB, la nostra associazione. All'inizio eravamo abbastanza scettici, che c'entravamo noi con loro? Noi non avevamo quei problemi, Laura non era come gli altri che vedevamo ... poi lentamente abbiamo cominciato a frequentare le riunioni, a conoscere gli altri genitori ed è stato illuminante, finalmente potevamo parlare con qualcuno che comprendeva esattamente cosa stessimo dicendo, confrontarci alla pari ed avere consigli da altri che come noi hanno avuto la stessa esperienza.

La patologia che colpisce i nostri ragazzi è certamente non semplice, ma percorrendo un pezzo di vita insieme abbiamo potuto scoprire ad esempio come si può sciare o giocare a tennis su sedia, o più comunemente fare dell'ottimo turismo di gruppo.



L'associazione è stata anche il punto dove abbiamo trovato nuovi amici, e dove abbiamo imparato che se ti "attrezzi" puoi fare di tutto. (l'anno scorso abbiamo portato i ragazzi sulla "Marmolada" a quota 3.300)

Oggi ci sembra di aver raggiunto una buona serenità. Laura è una ragazza in gamba, quest'anno prenderà la maturità, sta prendendo la patente, fa danza sportiva in carrozzina, con i suoi istruttori Monica e Carmine.

Quando ripensiamo a quello che ci disse il dott. Danti durante una delle prime visite (noi lo assillavamo con mille domande sul futuro)" Laura potrebbe essere come una ragazza di Roma che conosco, si muove su sedia, vive da sola, si sposta in macchina, ha il suo Lavoro, i suoi amici, la sua vita, ..." allora non capivamo cosa intendesse, pensavamo quasi ci prendesse in giro, poi abbiamo compreso: ci dava una speranza, la certezza che un futuro sereno per Laura ci sarebbe stato e crediamo proprio di essere sulla strada giusta.

SAMANTA E SIMONE

Sono la mamma di Martina, una ragazza di anni 14, affetta da Spina Bifida e voglio raccontare l'esperienza della nostra famiglia dalla nascita di Martina in poi.

Credo che in molti si pensi che le "brutte situazioni" succedano agli altri e che, nella vita, non si avrà nessun "problema" fino al momento in cui ci troviamo dentro alle situazioni stesse.

Questa è la premessa per far capire come la pensavamo io e mio marito prima del 3 gennaio 1997, il giorno in cui è nata Martina, nostra figlia.

Episodio, al momento, molto confuso e doloroso che poi, invece di esser rimasto il "nostro problema", è diventato una delle maggiori opportunità che la vita ha dato alla nostra famiglia per cambiare punto di vista e crescere godendo appieno della sua bellezza e quella di ogni singolo momento che ci mette a disposizione.

Il giorno del parto è stato confuso: Simone, mio marito, era a Roma per un corso di lavoro, quindi mi sono ritrovata da sola con mia sorella e la sensazione è stata quella di aver avuto grande difficoltà nel partorire e di tanto tanto tempo, mentre gli altri mi dicevano che era stato tutto veloce.

Di Martina che aveva la Spina Bifida non si sono accorti subito quindi è stata messa in incubatrice ma, poi, dal momento in cui l'hanno tirata fuori per lavarla e se ne sono accorti, tutto è iniziato a procedere velocemente.

Quello che ricordo di quei giorni è che gli eventi andavano avanti anche senza volerlo con un forte senso di impotenza, tristezza e paura per questo.

Ricordo, inoltre, l'ostetrica, che aveva circa la mia età (23 anni), dirmi: "...Peccato sei così giovanell!", e così farmi capire che, in realtà, non sarebbe finito tutto con quel singolo intervento che mi avevano prospettato per Martina.

Da quel momento in poi e per quattro mesi, infatti, si sono succeduti ben 11 interventi e mille alti e bassi tra quello che ci veniva detto sulla vita o sulla morte di Martina e, di conseguenza, le emozioni che provavamo noi: si alternavano sentimenti di speranza e felicità a sentimenti di rassegnazione e stanchezza.

La realtà era divisa tra le giornate in ospedale e quelle a casa dove con Mattia, il nostro primogenito, l'altra nostra grande "opportunità", si aveva una boccata di aria "pulita" e ci si poteva illudere quasi di essere tornati alla normalità, se non fosse stato per quel senso di angoscia profonda al centro del petto che non ti lasciava mai.

Angoscia che ci ha fatto compagnia, nel corso degli anni, in molti momenti.

Ci rivengono in mente la voglia di tornare a casa..., di portare Martina finalmente a casa, l'alternarsi del timore di non farcela da soli, la difficoltà ad accettare la realtà, l'incredulità nostra e delle nostre famiglie e i vari problemi organizzativi affrontati negli anni.

Poi, a fine 2005, abbiamo avuto un episodio molto grave, non sapevamo se saremmo riusciti a riportare a casa Martina e, da quel momento, c'è stata una rielaborazione diversa: non c'era più solo il problema di farle ottenere maggiore autonomia possibile, ciò con cui facevamo da tempo i conti giornalmente, ma, da quel momento, abbiamo capito che i problemi respiratori erano gravi e quindi che, prima o poi, l'avrebbero potuta portare alla morte.

Per questo, da allora, ogni momento è stato come regalato e ci ha permesso di capire profondamente il senso della vita il cui completamento è la morte, anche se tutti noi si tende a rifiutare questa cosa.

Tutto ciò ha avuto un ulteriore più profonda e consapevole rielaborazione dall'inizio di quest'anno, infatti, il polmone sinistro di Martina ha smesso di funzionare e il destro è compromesso, quindi l'evolversi di questa situazione è stata un po' come l'avverarsi della "profezia" che ci era stata fatta nel 2006.

Però, tutte le esperienze accumulate in questi anni e la spinta a vivere bene e a doversi rimettere continuamente in discussione, ci ha fatto capire che la vita per cui Martina combatte è meravigliosa e ci ha dato una grande possibilità di apprezzarla, cosa che molte persone non avranno mai.

Nell'ultimo ricovero siamo state sole io (sua madre) e Martina e c'è stata una forte intesa soprattutto "non verbale" in cui è come se ci fossimo comunicate e quindi fossimo ambedue coscienti del fatto che sappiamo... è come se fossimo salite su di un treno insieme e sapessimo altrettanto bene e da tempo qual è la sua destinazione, anche se non sappiamo quando sarà, e tutto ciò ci ha permesso di trovare la pace in questa nostra vita.

Per il rapporto di coppia avere un figlio disabile e, soprattutto quando il figlio ha dei problemi di vita, è una grande prova che, anche in questo caso, si è poi rivelata per noi un'opportunità: c'è lo stress, la paura, la voglia di scappare, il grande impegno richiesto e, quindi, la voglia di una vita "normale" che ti porta a cercare di fuggire da questa situazione dolorosa.

Se non si è pronti a rimettersi in discussione davanti alle proprie paure e debolezze si rischia di riorganizzarsi ognuno per conto proprio per sfuggire dal dolore.

Tutto questo, negli anni, e soprattutto nel momento in cui si è iniziato a parlare di morte, è successo anche a noi, ma il capire quanto si era ormai profondamente innamorati e quanto valore aveva tutto ciò che si era costruito insieme, ci ha aiutati a "passare oltre" e a ritrovarci per continuare quest'avventura insieme.

Con il mondo esterno in generale, non ci sono stati grandi problemi, se non quelli "burocratici", ma con alcune litigate, qualche "minaccia" o imposizione si sono risolti e ci hanno permesso, ora, di avere intorno servizi, assistenti sociali, persone responsabili delle varie autorizzazioni, ecc... che ci rispettano e ci aiutano sempre ad ottenere tutto ciò che serve per migliorare la vita di Martina.

Con gli altri, Martina ha un modo particolare di comunicare, con la sua dolcezza ti entra nel cuore e questo ha fatto sì che si siano potute riorganizzare facilmente le sue uscite, le sue attività, con gli amici coetanei e adulti e la sua vita autonoma.

Pensiamo che non ci sono problemi, ma situazioni da organizzare e risolvere ponendo l'attenzione non alle difficoltà, ma alle soluzioni, quindi, in base a questo, abbiamo sviluppato i rapporti e le uscite con gli amici, la vita quotidiana, le vacanze, i ricoveri e le visite di controllo, che spesso sono diventate l'occasione, unendoci uno o due giorni, per fare delle vacanze-extra.

Non si vuole fare pensare che sia tutto facile e bello, ci sono stati milioni di pianti e di ... "Perché proprio a noi???", di ansie e di paure, ma nella vita le difficoltà, più o meno grandi, ci sono per tutti, quindi l'importante è non fermarsi ma cercare le "nostre" soluzioni, soluzioni che ci sono sempre, basta solo cambiare il punto di vista.



In questo modo s'impara ad apprezzare il senso della vita, a ridimensionare le aspettative da quelle "ideali" a quelle "reali", a capire quali sono le nostre soddisfazioni e non quelle che sembrano scontate per il resto del mondo.

Quello che è molto importante è non perdere mai di vista noi e le nostre necessità: spesso quando i "compiti giornalieri" sono duri e stancanti si tende a lasciare da parte le nostre esigenze, invece coltivare noi stessi ci aiuta ad affrontare meglio queste situazioni e a vivere in pieno.

Per tutto questo è stato molto importante il nostro rapporto con l'A.T.I.S.B. e, quindi, con le persone che ne fanno parte perché ci ha permesso di condividere il nostro modo di pensare e di imparare anche dalle esperienze altrui in modo da non farci sentire mai soli.

Anche se non siamo sempre presenti alle varie e validissime iniziative, che, nel corso degli anni, ci vengono proposte, sappiamo che l'A.T.I.S.B. c'è e che esiste per cercare di aiutare tutte le famiglie come noi.

E' come se ci si organizzasse in qualche modo insieme, per creare un mondo migliore per tutti, disabili e non, per creare una nuova mentalità, dove non ci sono differenze, dove il disabile non è solo un problema, un costo in più, ma una persona "normale" con i suoi diritti e doveri.

Anche, e soprattutto, da chi ha maggiori difficoltà, infatti, si può imparare, basta solo non chiudere le porte della comunicazione, come spesso succede a molte persone che non vogliono affrontare le loro paure e debolezze, che invece escono fuori nel momento in cui si trovano a contatto con le "diversità" in generale.

Attraverso l'A.T.I.S.B., quindi attraverso persone con problemi simili ai nostri, possiamo parlare dei timori che proviamo e delle nostre esperienze sentendoci capiti, ma anche ridere e scherzare insieme, coltivando questi rapporti speciali.

Per noi è come se si sapesse di avere dei cari amici che, anche se non li vedi spesso, ti supportano e con cui puoi confrontarti in ogni momento e questo ci dà forza.

Vogliamo ringraziare l'A.T.I.S.B. anche per questa iniziativa, perché scrivere, ci ha permesso di ricordare la storia della nostra famiglia.

Quindi ora, per concludere, vogliamo "tirare le somme": al momento attuale, quello che ci sentiamo di ripetere, è che, come genitori, siamo stati molto fortunati, perché abbiamo due figli meravigliosi, diversi l'uno dall'altra e proprio per questo unici.

Il fatto che uno dei due sia disabile e combatta per vivere ci ha potuto solo arricchire e far riscoprire noi stessi e il grande valore della vita.

Se mi dicessero che ho a disposizione un desiderio per cambiare la mia vita, la rivorrei esattamente così com'è perché mi sento fortunata e, anche se posso sembrare pazza, non intendo rinunciare a queste bellissime sensazioni che provo e che ho imparato ad apprezzare profondamente come il senso vero di questa esistenza.

Dal domani non so se ci aspettiamo qualcosa, se non il continuare ad amare questa vita, perché abbiamo imparato da pochi anni a vivere e a godere del mondo presente...

MARIACRISTINA E MARCO

Qual è, secondo voi, il giorno migliore per una coppia innamorata per scoprire di "essere incinta"?

Ventidue anni fa, nel giorno di San Valentino, Marco ed io festeggiammo questa bellissima notizia.

Fu un turbinio di emozioni, prima tra tutte la gioia dell'arrivo di un figlio, il nostro primo figlio, un piccolo Esposito da crescere, a cui trasmettere il nostro essere e con cui completarci!

Furono sette mesi di gravidanza felice, serena, senza timori, con la spavalderia di una ventenne che mostra con compiacimento il suo pancione: sì, sarò mamma e potete vederlo tutti!

Furono sette mesi, in cui qualche volta venni sfiorata dai dubbi e dalle paure, che credevo naturali in una mamma alle sue prime esperienze, accentuati quando, lungo la strada di casa vedevo posteggiato un mezzo per il trasporto disabili o, alla prima ecografia, mi venne spontaneo riferire a mio marito che avevo contato le 5 dita per ogni mano.

La mattina del 14 settembre, due settimane prima del termine stabilito, con la "rottura delle acque" e la corsa all'ospedale, vivevamo il timore per questa nuova vita a tre che stava per iniziare, i dubbi sulle nostre capacità genitoriali e... soprattutto la grande curiosità di scoprire e di conoscere quest'esserino che a poco avrebbe visto la luce, avrebbe salutato il mondo e che avevamo accudito con tanto amore.

Abitavamo soli a Firenze e, nel tragitto verso Fiesole, dove Alessandro è nato, pensavamo alla sorpresa che, tra qualche ora, avremmo fatto ai nostri genitori, lontani centinaia di chilometri, con una telefonata.

Velocemente, contro ogni previsione delle ostetriche, nel pomeriggio, è nato Alessandro, un bellissimo bebè salutato con una stretta di mano da suo padre e che mi è stato lasciato per poco tempo sulla pancia, con la schiena coperta dal telo verde, ma sulla quale ero riuscita ad intravedere un "bollo" blu-violaceo.

La felicità di quei primi istanti si è raffreddata quando Marco, che già era al corrente di tutto, mi avvisa che il mio bambino doveva essere trasferito in un altro ospedale per problemi alla schiena.

Problemi, che ho conosciuto meglio, quattro giorni dopo, quando alla mia dimissione mi è stato parlato di ... Spina Bifida. Quattro giorni in cui ho vissuto come in un limbo...

Capivo che c'era qualcosa che non andava: intorno a me non c'era quell'aria gioiosa che di solito aleggia intorno ad una puerpera e travolge marito e nuovo arrivato e coinvolge il resto della famiglia. Nessuno mi diceva nulla, io non avevo armi per indagare, tutti avevano stampato sul viso quel sorriso di circostanza e tante belle parole nei miei confronti.

Spina Bifida, disabilità ... il mio sogno di donna si era infranto!

Amavo quel piccolo esserino, ma, nei suoi confronti e in quelli di mio marito, mi sentivo in colpa per non averli protetti come dovevo e per aver fatto loro un torto. Il lutto era così forte che la notte sognavo quello che stavo vivendo come un incubo, convinta poi che, al mio risveglio, avrei vissuto un'altra realtà, ma non accadeva.

Con Marco bastava guardarci per capirci, trasmetterci i nostri stati d'animo e la forza per proseguire, ma in quei giorni non ne avevo la forza. Oltre alla colpa sentivo la mia inadeguatezza

a vivere la vita che si prospettava; la visione di un futuro senza sbocchi mi impietriva e cercavo conferme da parte di tutti.

Parenti ed amici cercavano in tutti i modi di sostenerci e di mostrarci la loro vicinanza, ma io la vivevo soprattutto solo come comprensione: solo Marco ed io vivevamo il dolore.

Solo Marco ed io potevamo trovare una tranquillità per le nostre emozioni e le nostre paure e potevamo trovare le soluzioni per questo nuovo modo di vita.

I medici, in quei primissimi giorni, si limitarono a darmi una definizione scientifica della patologia. No, non avevo incontrato il chirurgo che fece l'una di notte per spiegare a Marco a cosa andavamo incontro o il Dott. Danti, il nostro caro Alfredo, che già immaginavo come il nostro guru e che era in Inghilterra per aggiornamento.

Il momento di smarrimento è stato risolto dal provvidenziale arrivo di Marco al Meyer proprio nel momento in cui uscivo dalla stanza dei medici e mi ha, sicuramente, distratto da un "brutto pensiero".

Da quel momento ho fatto mia una delle frasi preferite di mio padre e, così ... tolto il dente, tolto il dolore ... ho incominciato a dedicarmi a mio figlio con spirito di abnegazione cercando di creargli un ambiente il più sereno possibile. Già per mio carattere avevo l'abitudine a non esternare le mie emozioni, soprattutto quelle tristi e negative, e ciò l'ho esasperato distorcendo anche la realtà. So di non essere e di non essere stata, in taluni momenti, una persona facile e ... quante volte mi sono resa conto che l'ipocrisia mi aiutava a rispondere positivamente, nonostante nel mio cuore pensassi il contrario... ma ... "Va tutto bene!" era anche un autoconvincimento per avere la forza di affrontare la realtà e i miei pensieri.

La nascita di Alessandro, alla fine, ci è sembrata un aiuto per vivere la nostra vita in modo migliore, se pur con tutte quelle difficoltà e fatiche che, nella nostra società, la diversità impone. Siamo cresciuti guardando il mondo con occhi diversi, occhi più attenti e rispettosi, con una sensibilità maggiore nei confronti delle situazioni che via via con il passare del tempo vivevamo con nostro figlio.

Abbiamo imparato a convivere con le difficoltà ritagliandoci momenti spensierati e, anche, con la gioia di vedere crescere con Alessandro, il nostro secondo piccolo Esposito, Chiara, amata e fortissimamente voluta, perché il ruolo genitoriale non ci dispiaceva e perché, fermandoci al numero due, ritenevamo di aver raggiunto la nostra perfezione.

Sono stati ventidue anni caratterizzati dall'alternarsi di gioie e di preoccupazioni, di certezze e di timori che, come coppia, abbiamo imparato a condividere e a superare insieme. Il futuro è sempre un'incognita e non può essere diversamente, ma ora possiamo guardarci indietro, vedere il nostro percorso di vita e affrontarlo con meno timore.

La mia testimonianza è un "seguito", un approfondire aspetti personali, di quanto già scritto da Cristina, dato che lo condivido in pieno, avendo vissuto con lei tutte le sensazioni, i pensieri, che così bene ha descritto. Per questo motivo non ripeterò passaggi e sensazioni già descritte, ma ci tenevo a lasciare una "traccia" mia.

Per un padre il "riconoscere" il proprio figlio avviene dopo rispetto alla madre, che sente la vita crescergli dentro, ed è solo quando viene al mondo che te lo senti tuo, per questo in sala parto strinsi la mano ad Alessandro dandogli il benvenuto in famiglia. Poi inizia tutta la "tempesta" descritta da Cristina, con la differenza che ho vissuto sin da subito l'esigenza di compiere delle

scelte (e quante ne avrei fatte in futuro !), nonché l'impatto con la patologia, con il primo intervento di Alessandro conclusosi a notte fonda e con il colloquio con il chirurgo, che, ancora con il camice di "sala", mi portò nella stanza medici di un silenzioso Meyer per aprirmi davanti un testo di patologia medica....

Come si viene fuori da un dolore così? Come si riannodano i fili?

Prima di tutto in due, se si è uniti, complici, forti uno per l'altro... Ho detto spesso che insieme ci siamo affacciati sul baratro ed insieme abbiamo evitato di caderci dentro. E' stato anche importante continuare a sentirci persone e "coppia" e non solo genitori, con quello che avremmo imparato a definire un sano egoismo.

Poi una famiglia, fisicamente lontana o vicina che sia, ma solida nei sentimenti, presente nella testa e nel cuore, una specie di luogo sicuro in cui acquietare ogni tanto i mille pensieri, con la consapevolezza che ci sono (e ci saranno), per una parola, un gesto, quando serve. Qualche amicizia, anche di vecchia data, invece è venuta meno, mi è sembrato come se temessero da noi qualcosa, del tipo: la tristezza? Un "contagio" ? Richiesta di aiuto?

Quelli sinceri, di amici, sono rimasti, ma soprattutto altri si sono aggiunti, parafrasando un noto film, abbiamo trovato dei "fratelli nella notte", con cui si ricercano i momenti belli, le risate, i divertimenti, mentre non bisogna cercarli nelle difficoltà, nelle attese in ospedale...perché sono già lì per te.

Ci vorrebbe invece un libro a parte per Chiara, arrivata quattro anni dopo Alessandro, e come per lei, per tutti i fratelli e sorelle di disabili, ma non mi sembra giusto osservarla da questa ottica, preferisco lasciarmi coinvolgere dal continuo "stupore" di vederla crescere. Sin da piccola (ma anche ora) le piace fare lo "zainetto", ovvero aggrapparsi a me proprio come un fardello, ma non è mai stata un peso, anzi, nel sorreggere lei ho ricevuto in cambio ed ho potuto condividere la ricchezza di emozioni dettata dalla sua vita. E questo è un tesoro prezioso, è un privilegio.

Ho avvertito a lungo in me un sottofondo spesso ed appiccicoso di sentimenti di inutilità, di incapacità, che dovevano trovare una via di fuga, questa è arrivata con un attivismo a volte frenetico, prima rivolto solo verso Alessandro, per fargli fare esperienze e senza farmi fermare da nulla (qualcuno ha mai provato a salire con una sedia a rotelle la scalinata dell'Abbazia di Monte Cassino, o dell'Acropoli di Atene?), ma poi via, via incanalato nell'Associazione, nella "nostra" ATISB.

Proprio lavorare nell'associazione e tentare di fare cose "utili", per me ha rappresentato quel trampolino psicologico, morale, di "riscatto", che mi serviva, che mi ha fatto sentire bene con me stesso, che in un certo senso mi ha permesso di "fare pace" con un destino prima percepito come crudele.

Volevo concludere con una riflessione, un quesito "impossibile", sono sicuro non solo mio, sul rapporto che ci lega e sul senso che diamo alla vita dei nostri figli "speciali" .

Ricordo un'attesa fuori dalla sala operatoria (una delle tante), mano nella mano con Cristina, in cui si avvertiva una certa tensione nell'aria, qualche infermiera di corsa (abbiamo poi saputo che Alessandro aveva avuto difficoltà respiratorie mentre era sotto anestesia, per l'allergia al lattice di gomma)... Non ho potuto fare a meno di pensare "e se Alessandro non ce la fa?" Cosa sarebbe finito sulla "bilancia" della mia esistenza? Un ritorno alla "leggerezza", senza più paure, visite mediche, ricoveri, burocrazia, difficoltà... O un dolore senza fine, a cui non "reggere", per la perdita di "me stesso", della mia parte migliore, più buona, perfettamente rappresentata dallo sguardo profondo e dolcissimo di mio figlio ?

Lascio la risposta a quanti "capiscono ed hanno provato".



In cammino

Il nostro racconto vuole essere un guardare indietro le nostre impronte su un sentiero di montagna, a volte in salita, altre volte scosceso, altre ancora pieno di insidie o di panorami mozzafiato. E' un po' così la vita di ogni coppia di genitori, ma spesso il quotidiano non ci dà il tempo di fermarci a guardare indietro e ci perdiamo tutta la bellezza e la meraviglia di un percorso. L'occasione ci è stata donata dalla richiesta del dott. Danti di raccontare la nostra storia. Spesso ci si chiede come possano due genitori accettare un bambino disabile, senza pensare che quei due genitori stanno crescendo il "loro" figlio e ogni sua scoperta, ogni sua conquista diventa una loro conquista, una loro crescita. Crediamo che la presenza di Andrea nella nostra vita ci abbia fatto crescere, ci abbia cambiato, ma di sicuro in meglio. Noi crediamo che Andrea (e il suo fratellino Giacomo venuto dopo) siano un dono che deve essere accolto e apprezzato per la sua unicità. Una volta ci è capitato tra le mani un racconto che credo si intitolasse "Benvenuti in Olanda" scritto da una mamma di un bambino con una malattia rara. Veniva descritto in modo molto dolce e delicato l'attesa di un figlio come la preparazione per un viaggio bellissimo in Italia, con l'acquisto di depliant e di documentazione varia su artisti, opere d'arte e cibi tipici. Tanta attesa per visitare Firenze, Michelangelo e magari la laguna veneziana ma al momento di scendere dalla scaletta dell'aereo vi viene detto: "Benvenuti in Olanda!". E nonostante ogni vostra richiesta di spiegazione, ogni vostro bagaglio pronto per l'Italia, vi viene comunicato che siete definitivamente sbarcati in Olanda. Ma dopo alcuni momenti di sconforto (leciti, eravate pronti da nove mesi per l'Italia!), alcuni necessari cambi di abbigliamento e di guide turistiche (in questo la presenza di associazioni come l'ATISB, di medici come il dottor Danti sono un valido aiuto) vi accorgete con grande meraviglia e stupore che l'Olanda ha paesaggi stupendi, è la patria di Rembrandt ed ha tante cose che non potevi neanche immaginare.

Andrea non corre come i suoi coetanei ma corre con la fantasia e attraverso la lettura dei libri (che ama molto!) riesce a viaggiare nel tempo e nello spazio.

Per noi è un po' così, magari ci aspettavamo un passeggiata al chiaro di luna su una bella spiaggia e ci siamo ritrovati, zaino in spalla, su un sentiero di montagna. Guardando indietro su quel sentiero ci siamo accorti di quante orme abbiamo incrociato, di quante persone hanno camminato con noi per brevi o lunghi tratti, soffrendo o rallegrandosi con noi. Tante persone, dai nostri genitori agli amici, vecchi e nuovi, dai medici che hanno seguito Andrea ai colleghi di lavoro, tante persone con cui affrontare una parte del nostro viaggio.

Camminando su un sentiero di montagna, ogni tanto capita di non vedere niente di buono oltre l'orizzonte, qualche controllo non positivo, qualche piccolo contrattempo ma a volte basta oltrepassare quegli alberi, superare quella collina e il panorama si apre. Qualche volta capita di trovare qualche tronco sul sentiero, tante barriere architettoniche "fisiche" e "mentali" in noi e negli altri che impediscono ad Andrea di raggiungere la meta desiderata. Insieme, con gli amici, con le famiglie che ci accompagnano in questo sentiero possiamo spostare l'ostacolo e continuare il cammino con serenità.

Noi siamo fortunati di avere due gruppi di amici, gruppi di famiglie con cui proseguiamo il cammino. Uno con cui condividiamo la nostra fede, la voglia di crescere insieme e di veder crescere in modo sano i nostri figli. Con loro passiamo anche le nostre vacanze estive, camminando realmente su sentieri di montagna e riuscendo grazie a loro a fare arrivare in alto Andrea trainandolo letteralmente sulla sedia a rotelle. L'altro, anch'esso un dono che abbiamo ricevuto, è il gruppo delle famiglie dell'ATISB con cui condividiamo un cammino di condivisione,



di aiuto e di solidarietà. Quando siamo con loro siamo in un posto sicuro, non ci sono barriere e diversità.

La cosa importante che abbiamo scoperto è che non bisogna fermarsi, ma un passo dopo l'altro in compagnia di tutti gli amici che abbiamo incontrato lungo il cammino si possono raggiungere panorami incredibili ed impensabili.

MANOLA E WALTER

Un po' di tempo fa abbiamo ricevuto una lettera del presidente della nostra associazione Marco Esposito, dove ci chiedeva di prendere parte ad un Grande progetto, ossia la stesura di un libro di "Testimonianze" di coppie di genitori che hanno figli con la Spina Bifida.

E così, senza pensarci due volte io e mio marito Walter abbiamo accettato mettendo nero su bianco la nostra esperienza di vita dopo la nascita di Matteo, sperando che la nostra storia possa essere in qualche modo d'aiuto a tante persone che si trovano nella nostra stessa condizione. Perché li possa portare a dire < Se ci sono riusciti loro ad affrontare quelle sfide, allora anche noi ce la possiamo fare!>

Era l'estate del 1988 e la nascita del nostro secondogenito Matteo era prevista per la fine di luglio, così decidemmo di anticipare le vacanze estive e di portare nostro figlio Jacopo, che all'epoca aveva sei anni, al mare. Insieme ad una coppia di carissimi amici, pure lei in attesa del secondo figlio e la loro bambina, ce ne andammo in una nota località turistica del Tirreno. Ma quella vacanza non riuscimmo a portarla a termine, perché Matteo aveva una voglia matta di venire al mondo, anticipando il parto di circa venti giorni. Così dopo una rocambolesca corsa in auto, alle quattro di notte, saluto mio figlio Jacopo davanti alla porta del reparto di maternità dicendogli di andare a dormire e di stare tranquillo, perché la mattina dopo avrebbe potuto abbracciare il suo fratellino.

Con la gioia nel cuore di poter fare l'indomani conoscenza con il fratello tanto atteso e la promessa di portarmi un gelato, Jacopo se ne andò.

Peccato però che in quel luglio così afoso, non ci fu gelato per nessuno e Jacopo non abbracciò Matteo la mattina seguente.

Alle quattro e quarantacinque del tredici luglio Matteo veniva al mondo, sembrava tutto fosse andato per il meglio, ma mentre lavavano il mio piccolino, qualche cosa intorno a me iniziava a cambiare. D'un tratto i volti dello staff infermieristico si fecero cupi. Walter venne fatto allontanare e solamente un'infermiera rimase a farmi compagnia.

Non capivo. Perché mio marito non era con me? Dov'era? E perché non mi facevano vedere il mio bambino? Mi sentii sola, persa.

Nessuno voleva dirmi niente, finché non vidi tornare Walter che con lo sguardo molto preoccupato mi disse: < Matteo ha un taglio sulla schiena, dobbiamo aspettare il pediatra per capire che cos'è, ma con molta probabilità dovremmo portarlo all'ospedale Meyer di Firenze per ulteriori accertamenti >. E così fu. Quando il pediatra visitò Matteo, confermò la necessità del ricovero urgente al Meyer, senza però dirci cosa realmente avesse nostro figlio. Sia lui che tutto lo staff avevano colpito quale patologia l'aveva colpito, ma non avevano il coraggio di comunicare ad una giovane coppia, nel momento decisamente più bello della loro vita, che il frutto del loro amore era affetto da una così gravissima malattia.

Così, a poche ore di vita, adagiato dentro una cesta di vimini fu trasportato al Meyer. Walter e mia suocera con la macchina seguirono quell'ambulanza che a poco più di 70 km orari in autostrada trasportava il nostro pulcino, mentre io rimasi sola, con i miei pensieri e le mie paure in quel letto di ospedale. Pensavo a Jacopo che aspettava di vedere il fratellino, pensavo a quello scricciolino di poco più di due chili e otto che non avevo nemmeno abbracciato e che già lottava con tutte le sue forze per vivere. Ho passato dei momenti di sconforto, sentendo gli altri neonati che piangevano e sapendo che le loro mamme erano accanto a loro, che potevano allattarli, mentre io no e dentro la mia testa mi ripetevo Perché? Perché io no? Perché non



posso tenere tra le braccia il mio bambino. Più passavano le ore, più la disperazione e la paura crescevano, sembrava che tutti mi volessero evitare, nessuno aveva il coraggio di dirmi la verità.

Mentre io mi interrogavo e volevo assolutamente sapere cosa avesse Matteo, dall'altra parte Walter, al Meyer, scopriva la verità.

Matteo era affetto da Mielomeningocele, una Spina Bifida, una parola per noi sconosciuta, una malattia gravissima, che nemmeno sapevamo che esistesse.

Il vuoto, l'incredulità, il dolore e le lacrime, insieme alla paura di come comunicarmi il tutto, furono le compagne di Walter in quel giorno d'estate.

Mielomeningocele, quella parola così oscura, senza apparente significato per me risuonava nella mia testa, volevo capire di più, volevo conoscere quali conseguenze questa parola sconosciuta aveva insidie dentro di sé.

Quindi il giorno dopo quella sentenza, firmai le dimissioni dall'ospedale e raggiunsi Matteo al Meyer e lì in quella piccola stanza il dott. Danti mi mise a conoscenza di tutte le problematiche che questa malformazione provocava.

In quel momento ho odiato tanto la franchezza del dottore, oggi invece ringrazio di averlo conosciuto ed essere stati seguiti da una persona come lui, Matteo e tutta la nostra famiglia deve molto alla sua professionalità.

Quando però ci venne detto quello a cui saremmo andati incontro il mondo mi crollò addosso, iniziai a prendere più informazioni e più mi documentavo più stavo male. Sapere che Matteo sarebbe stato un disabile per tutta la vita, che non avrebbe camminato, che avrebbe sempre avuto bisogno di assistenza, mi distruggeva e farsene una ragione non era semplice.

I suoi primi due mesi di vita mio figlio l'ha trascorsi al Meyer, tra sfide, sentenze e interventi, ogni volta che entrava in sala operatoria era un incubo. Quella porta che si spalancava per poi richiudersi immediatamente, lasciandoci fuori, in attesa del verdetto, era qualcosa di snervante e ogni volta la paura di perderlo cresceva dentro di noi. Niente era più come prima, avevamo perso la cognizione del tempo, durante quei due mesi non facevo altro che alzarmi presto la mattina e con la mia borsa sotto il braccio, contenente il latte che quotidianamente mi tiravo, partivo alla volta dell'ospedale, rincasando solo a sera tarda.

Poi, finalmente, il ritorno a casa, ma con l'angoscia nel cuore, Matteo aveva nel suo corpicino tante cicatrici, alcune delle quali richiesero cure per mesi, oltre ad essere mamma ho dovuto anche imparare ad essere infermiera. Ricordo quei mesi con tanta tristezza, subivo continuamente delle violenze psicologiche e nello stesso tempo anche fisiche, non riuscivo più a sorridere, il mio sguardo era spesso assente, mi perdevo in mille pensieri.

Ricordo il viavai delle persone che ci venivano a trovare, sentivo la loro vicinanza, ma avvertivo nei loro sguardi pietà e compassione.

Tutto questo mi imprigionava.

Poi è accaduto qualche cosa che mi ha fatto prendere la decisione di cambiare atteggiamento e tornare a vivere, trasformando il dolore in tanta forza.

Fu una domanda che mi rivolse il mio Jacopo a scuotermi.

< Mamma non te lo metti più il rossetto? >

Poche parole, una domanda semplice, diretta, che mi fece comprendere che dovevo assolutamente cambiare. Lo dovevo per me, ma soprattutto per i miei figli. Sia Jacopo che Matteo dovevano avere il meglio della loro mamma ed io avevo il dovere di dare loro tutto l'amore possibile.

Ho iniziato così un percorso di conoscenza, mi documentavo, leggevo libri su questa malattia per poter dare a Matteo tutto il supporto e l'aiuto possibile. Anche se l'aiuto più grande, l'ho e l'abbiamo avuto dalla nostra grande associazione, l'"Associazione Toscana Idrocefalo e Spina Bifida". Grazie a loro abbiamo capito che non eravamo più soli e che attraverso la condivisione e la solidarietà potevamo trovare un enorme supporto.

Insieme a Walter, abbiamo partecipato a momenti d'incontro con altri genitori, abbiamo assistito a convegni medici, che ci hanno portato ad avere una maggiore conoscenza di questa malattia e di conseguenza una maggiore forza nell'affrontarla. Abbiamo dato più normalità alle nostre vite, che per forza maggiore non erano e non potevano tornare più quelle di prima. Ci siamo adeguati alla realtà di avere un figlio disabile e a viverla nel migliore dei modi. Dopo tutto questa era la nostra vita ed andava e va vissuta al meglio. C'era la consapevolezza che la nostra strada sarebbe stata in salita e che gli ostacoli non sarebbero mancati, ma sapevamo dentro ai nostri cuori che ce l'avremmo fatta.

Abbiamo rielaborato le nostre giornate in base alle esigenze di Matteo, senza però stravolgerci completamente e insieme, perché questa è stata la nostra forza, sempre uniti, remando nella stessa direzione, abbiamo affrontato le sfide, i ricoveri e gli interventi che ci portavano anche vari giorni fuori casa, lontani da Jacopo, che ancora piccolo, non comprendeva la nostra lontananza, ma che ci ha sempre aiutato con il suo amore.

Così negli anni successivi Matteo comincia a riprendersi le sue rivincite.

A tre anni decidiamo di fare l'inserimento alla scuola materna, dando il via al suo percorso di crescita ed apprendimento, insieme all'inevitabile confronto, a volte doloroso, con i suoi coetanei.

Anche qui, molte sfide e tante lotte sono state il nostro pane quotidiano. Le barriere, le difficoltà nell'ottenere gli ausili indispensabili per l'apprendimento di Matteo, sono state difficoltà che abbiamo superato. Non ci siamo mai arresi, come quando all'elementari, c'era bisogno di una tastiera del computer particolare per nostro figlio e il preside, inadeguatamente, ci disse che non potevano acquistarla perché non c'erano i fondi, noi non ci siamo dati per vinti e in breve Matteo ha avuto la sua tastiera.

Ed è proprio quando il nostro piccolo iniziava le elementari, che nella nostra famiglia un altro componente entrava a farne parte, nasceva Niccolò.

Certo vivere un'ulteriore gravidanza dopo la nascita di un figlio con una patologia così grave, non è stato semplice. C'era sempre la paura che tutto non andasse come doveva e nonostante i controlli, per accertarsi che Niccolò non avesse la stessa malattia, quando fu l'ora di partorire, avevo una paura folle, pur sapendo che era sano.

Mi ricordo il momento in cui il nostro terzogenito venne al mondo. Il fato volle che in quel giorno di settembre, in sala parto ci fosse lo stesso staff che mi aveva assistita per la nascita di Matteo. Non dimenticherò mai l'infermiera che gli prestò le prime cure appena nato, era la stessa che aveva accudito Matteo e che aveva notato il taglio dietro la schiena, quando mi portò Niccolò, piangendo disse <Vedi è sano, non ha niente dietro la schiena!>

A volte dopo situazioni come la nostra si rinuncia per paura alla possibilità di avere un altro figlio, noi invece siamo orgogliosi di aver avuto dopo Jacopo e Matteo, Niccolò, perché l'amore che lui ci ha dato e l'unione e il rispetto che i miei tre figli hanno l'uno per l'altro è qualche cosa di unico e bellissimo.

Matteo nel frattempo cresceva, circondato da tanto amore, amore elargito non soltanto dalla sua famiglia, ma anche dai suoi compagni e dai professori, sia quelli delle medie che successivamente quelli delle superiori. La sua personalità mescolata alla sua voglia di vivere,



l'amore e la passione per la musica, l'Inter e la Sangiovese, rendono Matteo una vera forza della natura.

Tanto che in quinta superiore, la professoressa di cinema Marina Longo e la professoressa di sostegno Carla Pampaloni decidono di realizzare due cortometraggi, con Matteo in veste non soltanto di protagonista, ma anche di sceneggiatore. Corti che raccontavano ironicamente episodi realmente accaduti della vita di nostro figlio, mettendo in risalto il suo meraviglioso carattere, la sua ironia riguardo alla sua disabilità, che è e sarà sempre la sua più grande forza.

Per questo, onde far capire come vive lui la sua situazione e qual è lo spirito con cui affronta la quotidianità e i vari ostacoli, voglio scrivere alcune situazioni divertenti che coinvolgono Matteo.

Un anno eravamo in vacanza nel Mar Rosso, perché tra parentesi la disabilità di Matteo non ci ha mai frenati nel viaggiare, la sua malattia non l'abbiamo mai vista come un qualche cosa che ci impediva di dare esperienze a lui e agli due figli. Comunque quell'anno ci trovavamo in vacanza nel Mar Rosso e stavamo recandoci a fare un'escursione con la barca. Un animatore del villaggio stava spingendo la sedia a rotelle di Matteo, quando ad un certo punto una delle rotelle si impunta su di un piccolo scalino. La sedia si inclina in avanti e Matteo viene scaraventato a terra. Ci fu panico generale. L'animatore era basito, le persone preoccupate... e Matteo? Un istante dopo alzò la testa e disse:

Oh, se non è rigore questo!!!

Oppure quando in quinta superiore, la professoressa d'italiano, dopo due ore di spiegazione disse agli alunni:

C'è qualcuno che va a farmi le fotocopie? Così vi sgranchite le gambe!

E Matteo, con il sorriso sulle labbra:

Vado io prof... è una vita che aspettavo questo momento!

Tanti episodi di Matteo e la sua grande vitalità si potrebbero scrivere, tanto da farcene un libro intero. Ce n'è uno, però, accaduto poco tempo fa, durante un'operazione di routine, che vorrei per ultimo ricordare.

In quell'occasione mio figlio aveva tanto insistito affinché fossi presente all'intervento. L'operazione veniva fatta in anestesia parziale, quindi Matteo era sveglio e poteva percepire tutto quello che gli stava accadendo intorno. Così, mentre il medico interveniva su di lui, dalla filodiffusione si sentì riecheggiare una canzone di Nek "Se io non avessi te". Credo che nessuno durante un'operazione si sarebbe mai sognato di mettersi a cantare, di solito si pensa a tutt'altre cose in quelle circostanze. Si è concentrati affinché tutto vada per il meglio. Tutti reagirebbero o penserebbero così. Tutti eccetto Matteo. Perché lui che fece? Appena Nek iniziò a cantare si mise a cantare a sua volta, lasciando il medico senza parole. Dopo tutto questo è Matteo e questa è la sua vera essenza. Lo spirito di affrontare le difficoltà con ironia e tranquillità, fa parte di lui, e lo si può ben capire anche dalla lettera che ha scritto qualche anno fa, dove diceva "...nella mia vita ho avuto tanti interventi, quando entravo in sala operatoria ero sempre di buon umore perché se ci entri con la convinzione che accadrà qualcosa di brutto è finita. Quindi il mio consiglio è ... Entrate tranquilli, sereni, con il sorriso sulle labbra, ma soprattutto entrateci cantando una canzone ... Questo vi aiuterà a superare il momento...La mia famiglia mi ha aiutato anche ad essere sereno e innamorato della vita per questo il mio motto è: VIVA LA VITA ... sempre."



A volte ci domandiamo se avremmo mai avuto il suo stesso coraggio e la sua pazienza nel superare tutte le rinunce e le difficoltà che ha affrontato fin dalla nascita. E proprio pensando alle sue rinunce, alle mancate esperienze, tutte quelle cose che normalmente vivono i ragazzi alla sua età, ci capita ancora oggi di chiederci: «Perché gli altri sì e lui no?»

Ma poi osserviamo i suoi atteggiamenti, la sua capacità di relazionarsi con gli altri, quel sorriso che trovi spesso quando lo incroci, la sua serenità e il nostro cuore si riempie di gioia e d'orgoglio e capiamo che lui è felice, nonostante i sacrifici.

Matteo è un grande esempio di come realmente andrebbe vissuta la vita. Lui non vede gli ostacoli come vette insormontabili, ma come pareti da scalare, in cima alle quali si può osservare un meraviglioso panorama.

Non so cosa il futuro riserverà alla nostra famiglia e francamente, non ci interroghiamo nemmeno al riguardo. Viviamo i nostri giorni ringraziando per quello che ci è stato donato. Ringraziando di fare parte di un'associazione che ci supporta e crea iniziative sempre nuove ed interessanti per stimolare i nostri figli, come le vacanze sulla neve o al mare ad Albinia. Ringraziando di aver conosciuto il Dottor Alfredo Danti che oltre ad essere un grande professionista, è anche un uomo dotato di una grande umanità. Per lui i bambini affetti da tali patologie, non sono semplici pazienti, ma dei figli speciali, di cui prendersi cura come un padre. E questo fa di lui un uomo straordinario. Ringraziando poi di essere una famiglia unita.

Nella vita a volte ci sono circostanze ed eventi che vanno al di fuori del nostro controllo e queste situazioni accadono abbiamo solamente due opzioni, possiamo farci travolgere e rimanere in balia delle onde oppure prenderne coscienza e affrontarle. Noi abbiamo deciso di affrontarle e superarle perché dalla nostra avevamo la consapevolezza che non eravamo soli, c'era l'associazione, c'era il Dott. Danti e c'era il nostro amor e a renderci il tutto meno tortuoso.

Vogliamo concludere questa testimonianza con una riflessione.

Molto spesso, quando non lo si conosce, si pensa che il mondo della disabilità sia fatto di persone tristi ed arrabbiate. In realtà, chi ne entra poi in contatto, scopre un mondo veramente diverso. Certo le difficoltà ci sono, ma se affrontate con serenità e forza, si riesce ad inviare messaggi importanti, capaci di influenzare chiunque ne venga esposto. Le testimonianze che via via sono state scritte a Matteo e che riportiamo sotto, ne sono l'esempio.

Da un corto metraggio "Lungo la mia strada"

...Potrei raccontare molti aneddoti che ci hanno divertito, ma ci vorrebbe davvero troppo. Entrambi i corti, indipendentemente dalla loro qualità come prodotto cinematografico, hanno rappresentato un momento di integrazione reale. Tutte le persone coinvolte a vario titolo in questi progetti hanno accettato di "mettersi in gioco", di confrontarsi in un campo nuovo e diverso come quello di un set. Ciò ha permesso, a persone che normalmente intrattengono le une con le altre rapporti di natura quasi esclusivamente professionale, di condividere un'esperienza fuori dagli schemi consueti, generando nuove e positive dinamiche, di cui ancora oggi si godono i benefici.

Il grazie va a Matteo, un alunno davvero speciale, che ha saputo con la sua "leggerezza" e allegria unire tante persone diverse, che da lui hanno imparato che la vita merita sempre di essere vissuta.

Prof.ssa Carla Pampaloni

Un tipo come Matteo, non ce lo potevamo fare scappare.... Sarà per quella faccia a divo in vacanza, per le sue battute fulminanti, per la sua voce da corista da stadio, insomma lo spettacolo è proprio il suo mondo. Così due anni fa abbiamo pensato di coinvolgerlo in un cortometraggio, non soltanto come interprete principale, ma anche come sceneggiatore. Lui ha voluto raccontare la sua vita, fra scuola e ricordi di infanzia, ed è nato "Quel ciclone di Matteo". L'anno successivo, non abbastanza soddisfatti, abbiamo pensato di adattare il romanzo "Febbre90" di Nick Hornby, rivisitato molto liberamente in chiave interista, ed è nato il corto "Ailovinter".

Il mio compito sarebbe stato quello di insegnare a Matteo il linguaggio cinematografico ... Ho finito per imparare io il suo linguaggio, travolgente e irriverente, il linguaggio della vitalità. Penso che guardando questi cortometraggi si riesca a sentire l'entusiasmo, il divertimento, l'affetto che ci abbiamo messo tutti e spero che siano contagiosi, come la vitalità di Matteo, o (come si fa chiamare dai fans) ... Johnny Fascino, Professionista.

Prof.ssa di cinema Marina Longo

Nel momento in cui mi fu proposta la regia di AILOVEINTER, pensai di avere a che fare con un soggetto completamente fittizio, frutto dell'immaginazione di uno studente intento a preparare gli esami di maturità, ma incapace di rinunciare alla sua passione irrefrenabile per la squadra dell'Inter. Questo studente, che risponde al nome di Matteo Sterbini, diciannovenne affetto da Spina Bifida, mi si presentò con un fare gioioso, desideroso di mostrarmi i suoi vessilli neroazzurri e di ostentare una deliziosa autoironia relativa alla propria disagiata condizione fisica. Fin dal primo incontro, venni in contatto con la famiglia, gli amici ed i parenti del protagonista e incominciai a capire che essi facevano parte di un piccolo sistema, un microcosmo indispensabile di affetti grazie ai quali Matteo riesce a proteggersi da un mondo esterno, spesso insensibile di fronte a problematiche come la disabilità e la diversità.

Di fronte alla dura realtà dei fatti, Matteo preferisce crearsi una "propria" realtà, un proprio mondo idilliaco del quale non può fare a meno. AIOVINTER, in questo senso rappresenta proprio quel mondo, costituisce la traduzione in immagini delle persone, luoghi ed oggetti dei quali Matteo non può privarsi.

Solo durante la lavorazione, sempre più insistentemente, ho avuto la percezione che AIOVINTER non fosse frutto di un'idea fittizia, come avevo immaginato inizialmente; dirigendo il lavoro mi resi conto che stavo filmando la realtà, una realtà rassicurante ed amorosa, all'interno della quale Matteo figurava come protagonista principale. Non si trattava quindi di creare, ma di documentare qualche cosa che esisteva già: per questo definisco AIOVINTER un documentario narrativo a sfondo sociale, un film che si racconta vicende immaginate, ma sulla base di situazioni reali, utili per istruire lo spettatore a guardare la disabilità con occhi ben aperti. Come a voler lasciare impresse nella mente della gente le sensazioni di chi, consapevole di essere "diverso", cerca comunque di vivere come tutte le persone normali, ancorandosi a poche, ma sicure, certezze che possono portare a vedere il futuro con cauto ottimismo.

Il regista di Ailovinter - Jacopo Fontanella

Carissimo Matteo,

siamo ormai giunti alla fine dell'anno scolastico e come promesso all'inizio, eccoti la lettera. In questi cinque anni ne abbiamo combinate di tutti i colori e siamo stati protagonisti di tante avventure che rimarranno per sempre impresse nel mio cuore, come spero nel tuo. Ricordo il



nostro primo incontro, all'inizio della prima superiore. La tua presentazione mi lasciò sbalordito e pensai che, con un sangiovese interista in classe, io montevarchino gobbo, avrei avuto una bella gatta da pelare.

Cominciamo bene!!! Sospirai. Da quel momento caro amico è cominciato davvero qualcosa, un'amicizia sincera e granitica, coltivata con il tempo e con il passare degli anni. Adesso a noi due basta davvero un'occhiata per intenderci e questo sai bene che non riesce a tutti. Se riguardo dietro, lungo il percorso fatto, rivedo tante risate, tante giornate a girellare per i corridoi della scuola con l'intento di adocchiare qualche ragazza e poi ... non dimentichiamoci dei tuoi film!!! Già, perché se ho avuto la possibilità di fare l'attore è grazie a te e ai tuoi fantastici cortometraggi.

Sinceramente non avrei mai pensato che un giorno, per far piacere a un amico, avrei corretto articoli per il giornale della sangiovese, o attaccato per i corridoi della scuola il calendario degli incontri del calcio A5, o ancora recitato in un film dove il tema è l'Inter!!! Ma si sa, la vita caro Matte è strana e tutto può succedere.

Dunque eccoci qui agli abbracci finali che coronano 5 anni di fuochi artificiali (come quelli della vittoria del mondiale, rigorosamente seguito a casa tua).

Inutile sarebbe ricordarti quanto sei speciale, queste cose te le hanno già dette e te le diranno in tanti; io e te quello che pensiamo l'uno dell'altro lo sappiamo e non c'è bisogno di gridare i sentimenti ai quattro venti, dopo tutto " Noi siamo di un altro lontanissimo pianeta". Giusto?

Concludendo sappi che sono orgoglioso di aver passato i migliori anni della mia vita scolastica al tuo fianco, magari non sono stato sempre presente e attento nei tuoi confronti, ma quando ci sono stato l'ho fatto con tutto il mio cuore e con tanto piacere. Naturalmente il fatto che le superiori siano finite, non vuol dire assolutamente che non ci si debba più frequentare, anche se, per forza di cosa sarà più difficile... ma tutto sommato te Matte di prove difficili ne hai superate tante e io, se ti seguo, posso imparare a farlo.

Dunque, caro amico, per evitare che questa lettera buttata giù di botto, senza tante strutture e calcoli, diventi qualcosa di patetico e di scontato, ti saluto e ti faccio un grosso in bocca al lupo per il futuro, che darà sicuramente fantastico.

Con sincera commozione

Il tuo amico Andrea

Carissimo Matteo,

ieri è stata una serata davvero incredibile, piena di divertimento, ma soprattutto ricca di emozioni. E la cosa "Magica" è che il motore, il cuore di tutto è stato un ragazzo con delle doti meravigliose, prime fra tutte una sconfinata "Gioia di vivere" che inevitabilmente contagia tutti coloro che hanno la fortuna di conoscerti. Meno male che io e Sonia abbiamo avuto il privilegio di essere tra questi e ne siamo veramente felici ed orgogliosi.

Grazie Matteo di regalarci così tante emozioni.

Ti vogliamo bene.

Enzo e Sonia

CARMELA mamma di Marco

L'attesa di un figlio è di per sé una grande gioia in una coppia, figuriamoci il secondo, il completamento di una famiglia piena di progetti e aspettative per il futuro. Quando è nato Marco nostro figlio avevamo già Laura bellissima bambina di sei anni, arrivata nella nostra vita frutto dell'entusiasmo della nostra giovane età. Bene Laura strepitava all'attesa del fratellino, tutto era pronto gravidanza tranquilla ecografie tutto a posto miglior primario come ginecologo, giorno del parto seguitissima, tutta l'equipe del primario in sala parto dopo 4 ore di travaglio nasce Marco, subito capisco che c'è qualcosa che non va bene, al ritorno in camera mi dicono ciò che stava succedendo il bambino ha un piedino torto ma stia tranquilla con dei gessetti torna a posto poi ha una piccola ulcerazione in fondo alla schiena deve essere portato subito all'ospedale Pediatrico, me lo fanno vedere per un attimo e poi via. Gianni parte dietro l'ambulanza arrivano al Meyer la doccia fredda mielomeningocele (spina bifida) prospettiva peggiore vita su sedia a rotelle. Il mondo ti crolla addosso non capisci cosa ti succede, il perché, i medici non ti spiegano il bambino va subito operato per evitare complicazioni peggiori, ma state tranquilli quello che fa adesso fa' anche dopo, in pancia Marco le muoveva le gambe dopo l'intervento no. Viene operato nella serata da un semplice chirurgo (26 anni fa non c'era un neurochirurgo in ospedale e sicuramente già si comincia male). Nel frattempo io in maternità nella disperazione più profonda, il giorno dopo mio marito viene in ospedale a portare notizie lui mi fa coraggio ha reagito meglio di me io non riesco ad accettare a capire il perché. Dopo due giorni esco per andare in ospedale a trovare Marco me lo vedo lì in quella incubatrice a pancia in giù mi si stringe il cuore e di lì si comincia giorno dopo giorno su e giù per l'ospedale per 6 mesi con piccoli ritorni a casa. Il suo inizio è stato difficile, un continuo problema a 1 mese primo intervento per l'idrocefalia che si faceva evidente, lì sono cominciati tutti i problemi infezione alla valvola, peritonite, broncopolmonite, intervento di rimozione valvola con derivazione esterna, rianimazione, respira solo con la macchina. Un medico ci dice che forse è meglio che non ce la fa, siete giovani potete avere altri figli, comunque vada sarà un calvario. Marco ce la fa dopo qualche giorno ritorna in reparto e inizia la difficile lotta contro l'infezione liquorale, ci vorranno alcuni mesi prima che venga rioperato per rimettere la valvola. Intervento sembra tutto bene dopo qualche settimana di nuovo infezione al sistema di derivazione fistola liquorale aperta sull'addome, mi accorgo al cambio del pannolino di tutto ciò, non eravamo stati messi a conoscenza dell'accaduto da nessuno, eppure andavo ogni giorno a chiedere notizie, questo episodio uno dei tanti per far capire che il rapporto con l'ospedale soprattutto con alcuni medici non è stato dei migliori a volte pessimo che ha reso la nostra situazione ancora più complicata. Giorno dopo giorno si partiva la mattina, lasciando l'altra figlia alla nonna, e si tornava la sera mese dopo mese non se ne poteva più. Poi un bel giorno visto che Marco stava bene, conviveva con la sua infezione i medici hanno deciso di mandarci a casa tornando ai controlli e per medicare la fistola pensando che si potesse richiudere e così si torna a casa con tutte le indicazioni su cosa fare a chi rivolgerci per aiutare Marco nelle sue difficoltà.

E qui iniziano i problemi ci rendiamo conto che tutto è difficile sulla carta hai diritto ma nella realtà nessuno ti agevola ti devi arrangiare. Hai diritto hai pannolini ci viene detto li compri poi li rimborsiamo, domanda per l'assegno di accompagnamento non viene riconosciuto e poi tanto altro. Si inizia la fisioterapia a Empoli tutti i giorni Marco sta bene e ci sono dei piccoli progressi si prosegue così cercando di vivere la vita nonostante tutto nella normalità della nostra famiglia cercando di non sacrificare l'altra figlia che sicuramente ha risentito delle indispensabili attenzioni verso il fratello, ma cosa si doveva fare era naturale prestare più attenzione a Marco che aveva bisogno. Quando Marco ha quasi due anni dobbiamo di nuovo



correre all'ospedale Meyer di nuovo la derivazione che dà problemi ,intervento di sostituzione valvola, di nuovo infezione ...

54 giorni di ospedale, 3 interventi e un arresto cardiocircolatorio Marco è forte ce la fa anche questa volta e si torna a casa.

Sorpresa! Durante il nostro ricovero Gianni ha avuto la fortuna di trovare casa vicino Firenze, e quindi si torna a casa nuova.

Era tanto che si pensava di avvicinarci alla città con la speranza di un'assistenza migliore e così è stato gli viene riconosciuto tutto a cui aveva diritto.

Si inizia un nuovo percorso riesco a farlo visitare dalla fisiatra del Centro Don Gnocchi ci dà delle buone possibilità di recupero parla di tutori vista la sua lesione molto bassa , si comincia la fisioterapia ma non dà i risultati sperati. Ha fatto visite su visite con il miglior fisiatra dell'epoca, che addirittura sospettava una siringomelia nonostante la risonanza non la riscontrasse, ha fatto tanta fisioterapia busti su busti per evitare la scoliosi e scoliosi è stata comunque alla fine mi sono chiesta e me lo chiedo anche oggi dove abbiamo sbagliato si poteva fare di più? Non lo so! Cambiamo centro per la riabilitazione ci affidiamo ad un centro convenzionato procede bene ma un bel giorno mentre fa fisioterapia si rompe il femore con conseguente gesso diagnosticata una bella osteoporosi.

Dopo 3 mesi si riparte con fisioterapia e abbiamo iniziato anche la piscina che lui gradiva molto e dava sicuramente meno rischi di fratture.

La vita di Marco non è stata solo cura ma ha vissuto come tutti i bambini il percorso scolastico dalla materna fino alle superiori avendo delle enormi difficoltà nell'apprendimento e nel sapersi esprimere eppure è stato provato di tutto. Devo dire che l'inizio non è stato facile non per lui ma per me il confronto con la realtà gli occhi di tutti su di te dava veramente fastidio, il tempo e l'accettazione della realtà ha fatto il resto. A parte questo mio problema devo riconoscere, salvo qualche eccezione, ha avuto delle insegnanti magnifiche che lo anno accolto e inserito nella scuola in modo meraviglioso sicuramente facilitate dal carattere amorevole che ha Marco, è sempre riuscito a lasciare il segno di sé nella persone che ha incontrato e nei compagni di classe. La scuola è stata una bella compagna di vita, felice di frequentarla triste il giorno che ha dovuto lasciarla per raggiunti limiti di età.

Un momento difficile per tutti noi è stato quando mio marito Gianni ha avuto l'infarto (Marco aveva 11 anni) sicuramente causato da tanti fattori, ma credo uno dei tanti sia stato il dover vivere una vita nelle difficoltà Marco era uno dei nostri pensieri la vita non ci ha risparmiato niente.

In quel periodo c'era anche la preoccupazione di dover di nuovo cambiar casa e non saper come fare, le tensioni anche fra noi come coppia erano tante la stanchezza di una vita difficile si faceva sentire .La nostra vita come coppia è stata molto provata da tante difficoltà ognuno di noi con carattere decisamente opposto nell'affrontare la vita anche l'arrivo di Marco all'inizio io non riuscivo ad accettare la situazione e non saper come fare ad affrontarla mentre Gianni come ho detto ha avuto più coraggio di me mi è stato di aiuto poi nel tempo le cose si sono invertite e mi sono ritrovata a farmi forza , lui si è stancato della situazione e le mie spalle si sono ritrovate tutto il carico totale sia fisico che psicologico.

La stessa vita su due binari diversi ma nella stessa direzione! Passato anche questo periodo cambiata casa arriviamo a Firenze nuova vita per tutti si riparte Marco non ha difficoltà con la scuola si fa i suoi controlli in ospedale,devo dire che dall'età dei 2 anni fino ai 14 tutto è andato bene con lo sviluppo sono iniziati problemi di infezione urinarie , ricovero iniziamo il cateterismo fino ad allora non necessario,l'anno successivo ricovero urgente per la sostituzione della derivazione ,non funzionava più, anche allora intervento con esiti infettivi questa volta risolti



con metodi più efficaci nel reparto di neurochirurgia che finalmente è arrivato al Meyer comunque anche quella volta più di un mese di ospedale. Nel 2006 ricovero urgente con grave crisi respiratoria e sostituzione della derivazione ricoverato in rianimazione per 6 giorni ne è uscito fuori ma da allora è aiutato con la ventilazione notturna che lo aiuta a compensare la respirazione che si è fatta difficoltosa per l'aggravarsi della sua scoliosi. Questo è un stretto riassunto della nostra vita tra ospedale e scuola , ma c'è anche il quotidiano rapporto con i familiari più vicini. La notizia della nascita di Marco ha toccato tutti ma allo stesso tempo spettatori del dolore altrui senza nessun aiuto concreto, l'unica persona che si è dedicata anima e corpo a lui è stato il nonno (mio suocero) che per 18 anni si è dedicato con amore a questo nipote che lui adorava e che Marco ogni tanto, dopo anni dalla sua scomparsa, piange la sua mancanza questo per far capire il forte legame che li univa. E' stato un nonno speciale sempre presente ai suoi ricoveri in ospedale, compagno nella sua vita quotidiana veramente eccezionale, si capisce il valore e l'aiuto vero quando viene a mancare. Altra esperienza di cui voglio parlare è la nostra associazione ATISB a cui ci siamo avvicinati tanti anni fa su consiglio del Dott. Alfredo Danti che ci ha sempre aiutati dando la sua totale disponibilità ad ogni nostra necessità con anima e cuore come solo un buon medico può fare, dobbiamo solo dire... grazie!

La sua presenza è stata fondamentale per la nascita dell'associazione che con l'aiuto di validi genitori è diventata una bella realtà. Grande merito a chi l'ha guidata nel tempo e in particolare al nostro (vulcanico) presidente Marco Esposito (che una ne fa e una ne pensa) che mette tutto l'impegno e la passione nel portare avanti idee, progetti e iniziative che ha reso l'associazione viva e attuale al passo con i tempi.

Frequentandola nel tempo ti rendi conto che è una bella famiglia allargata pronta ad accoglierti sempre, ad ascoltarti, ad aiutarti una realtà che tutti noi dovremmo tenere di conto ed essere più disponibili nel farvi parte, in modo attivo, di aiuto, se necessario. Questi anni sono passati tra mille difficoltà e vicissitudini eravamo pieni di speranze che Marco potesse avere una buona possibilità di vita ma non è stato così.

Il futuro per lui come sarà? Si spera di avere la salute e la forza di poterlo accudire e poi?

Cosa sarà? E' sempre il mio grande pensiero! Penso di tutti noi genitori! Cosa fare? Vivo giorno per giorno senza tanti progetti ho imparato a prendere la vita come viene , e ogni sera quando metto a letto Marco lo raccomando a Dio , credo che tutto il nostro cammino fino ad oggi sia stato guidato da lui. Vedo nel sorriso e negli occhi di Marco la vera gioia di esistere lui che non può nulla ti dà tutto. La fede in Dio è stata la mia salvezza ed è la mia speranza che il giorno che Dio vorrà, mio figlio avrà la gioia eterna ripagato dell'amore con cui ho portato la sua croce in questa vita, questa sarà la mia unica consolazione. Poi la vita è anche altro, la gioia per nostra figlia Laura che si è costruita la sua famiglia , è diventata mamma, siamo nonni di una bella bambina, spero che oggi possa capire cosa noi abbiamo passato quando è nato Marco e siamo stati meno presenti con lei. Sicuramente ha sofferto e spero che oggi possa apprezzare che ci siamo e che ci saremo sempre. Genitori non si nasce, si diventa nel tempo e non si finisce mai di esserlo!

PREMESSA :

Non mi è facile scrivere una testimonianza di quello che è l'evento più triste della mia vita, per due semplici motivi. Primo: scrivere non è mai stato il mio forte, secondo, più importante, scrivere è ricordare, e quindi è come rivivere la sofferenza passata.

INIZIO:

La nascita di Marco ne lontano 28/11/1985 fu un fulmine a ciel sereno, perché dopo nove mesi di attesa pieni di aspettative sogni, ecc,,,

Al momento del parto mi fu detto che Marco aveva un piedino storto ed una macchia rossa alla schiena e necessitava di un piccolo intervento al Meyer.

Disperazione sì, ma con la consapevolezza di affrontare quello che doveva essere fatto, per riportare la situazione alla "normalità"

Premetto che io non sapevo cosa fosse la spina bifida, pertanto andando al Meyer non sapevo cosa mi aspettasse.

Appena mi videro arrivare in chirurgia I, tutti mi guardavano come se fossi un alieno, mi guardavano non so se per commiserazione o per curiosità.

Comunque senza far nomi un Dottore mi fece accomodare nella saletta dove c'erano 3 o 4 infermiere ed elencò la serie di problematiche che Marco aveva.

A me cascò il mondo addosso, perché quel Dottore non ebbe nessun tatto nei miei confronti, mi disse nudo e crudo che Marco non avrebbe mai camminato, che avrebbero dovuto mettere una valvola alla testa per l'idrocefalia, che non avrebbe parlato, ecc., insomma che tutto il mondo da quel momento sarebbe girato al contrario.

In effetti così è stato, perché Marco dalla nascita è stato ricoverato per 6 lunghi mesi.

Non ne andava bene una, le infezioni alla valvolina sono state le cose che ha dato il colpo di grazia a Marco e, se aveva qualche percentuale di svolgere qualcosa nella sua vita, con quella lunga degenza e tutti quegli interventi alla testa lo hanno definitivamente azzerato.

Voglio deliberatamente sorvolare sugli errori fatti dai medici, non ho denunciato nessuno allora (sbagliando) e non lo faccio adesso in una testimonianza che ha un altro scopo.

La nascita di Marco fu uno sconvolgimento enorme, fra familiari, parenti e amici, ma proprio in virtù del calvario che io e mia moglie Carmela affrontavamo in questi sei mesi la nostra unione non si è scalfita, anzi ci legavamo ancora di più proprio per l'amore che avevamo per Marco.

La nota dolente è stata mia figlia Laura, in quanto in questi sei mesi e anche dopo è stata trascurata negli affetti.

Come si fa ad una bambina di 6 anni a farle capire che il fratellino ha bisogno, quando anche lei necessitava di attenzioni e d'amore?

E' stata dura anche per Laura, perché inconsciamente non ci ha mai perdonato di averla trascurata, anche ad età adulta ha continuato a rinfacciarci quello che avevamo fatto nei suoi confronti che secondo lei era sbagliato.

Ci sentivamo e ci sentiamo in colpa, potevamo fare meglio, chissà, con il senno di poi...



Ora che è mamma anche Laura ha capito e compreso quello che abbiamo fatto, siamo stati più attenti al figlio che aveva più bisogno.

Se si guarda oggi Marco si nota che la sua malattia (spina bifida) è nella forma più grave, guardandolo può e ripeto può sembrare un ragazzo che nel corso della sua vita non sia stato seguito come si doveva, praticamente è semipassivo in tutte le attività e presenta dei deficit gravi.

Noi, come genitori, abbiamo fatto, fin da piccolo, quanto ci veniva detto, seguendo le indicazioni dei vari specialisti, che indicavano la strada della fisioterapia: piscina, vari ausili, corsetti, piano di statica ecc...

Per il bene di Marco abbiamo fatto il possibile, forse l'impossibile, no, non l'abbiamo fatto, ma questo perché ad un certo punto abbiamo visto e capito che Marco più di quello non poteva e aggiungo non voleva dare.

Abbiamo preferito conservare il suo equilibrio di salute così come è, controllando ed intervenendo dove l'aggravamento o la necessità del momento ci costringeva.

Oggi Marco frequenta un centro diurno il CIRS ci va molto molto volentieri, anche se per tre giorni soltanto, vive serenamente la sua vita e noi come famiglia gli vogliamo un bene dell'anima.

Un appunto che vorrei fare è a tutto il parentado, che alla nascita di Marco erano tutti carini disponibili, ma che negli anni, ma che dico dopo il primo anno si sono dileguati tutti, ad oggi ci sono degli zii che Marco lo vedono, sì e no, una volta l'anno.

"Parenti serpenti", sì, per me il detto è giusto ad eccezione di un nonno eccezionale quale è stato mio babbo Silvano che ha amato Marco più di me !!!!!!!!

Sono tantissime le cose che ho deliberatamente tralasciato, ho sintetizzato moltissimo, molta è la rabbia per quello che è stato e per quello che poteva essere, ma ripeto, ricordare è stato tremendo ed è solo per l'affetto per l'Associazione, per Marco Esposito e per il Dottor Danti che ho scritto queste righe.

Comunque oggi l'handicap di Marco per me non esiste, l'amore che ho per lui è molto grande, per me Marco è sano. Quello che mi fa ricordare il suo handicap sono le Istituzioni e quello che ci circonda, perché ad oggi non abbiamo ne un referente medico (Meyer?) e non abbiamo la possibilità di poter far frequentare il centro diurno (CIRS) per cinque giorni settimanali per mancanza di fondi da parte del comune.

Concludo dicendo che sono contento della mia famiglia, Carmela moglie e mamma insuperabile, Laura che mi ha reso nonno di Rebecca insieme al suo bravo marito ed infine Marco il nostro fiore all'occhiello per tutto quello che mi e ci insegna quotidianamente.

Un abbraccio con affetto,

FRANCESCA

E la luce si eclissò...

Quale sensazione più terribile per l'uomo che perdere la capacità di vedere, di capire, di conoscere dove sta andando, cosa sta succedendo, che ne sarà di lui.

Il progetto della tua vita si spegne.

E poi se quell'uomo o quella donna sono persone che hanno percorso la strada della scienza e conoscenza come stile della loro vita, credendo che tutto sia razionalità ed equilibrio perfetto, in cui una legge matematica racchiude l'universo nel suo spettacolare manifestarsi, quale terribile incognita trovarsi al buio, nel nulla dell'incoscienza e della fatalità.

Ci sono cose nella vita che si dimenticano, che il tempo ha la capacità di cancellare o scolorire con il suo fluire; ci sono invece immagini, momenti, sensazioni che restano vive ed impresse nella mente come se fossero accadute un attimo fa.

Per me quel giorno, in cui Gabriele è venuto alla luce, tutto si è spento e il buio denso e profondo di un tunnel interminabile si è aperto davanti al mio cammino. Quell'immagine, quelle sensazioni sono vive, forti dentro di me che parlarne, scriverle o pensarci adesso è riviverle con la stessa intensità ... è lo stesso dolore.

Io, mamma, oggi non mi vergogno di aver provato quel dolore, quella sconfitta, quella disperazione; quella notte so che è parte di me ed accettarla è stato l'unico modo per permettere all'alba di un nuovo giorno di affacciarsi di nuovo.

Non credo alle premonizioni ma penso che nella nostra vita ci siano segni inequivocabili che a volte siamo capaci di leggere immediatamente. Più spesso, nel tempo, tornando indietro con il pensiero, riusciamo ad interpretarli e a dargli un significato alla luce di ciò che è accaduto. Sono davvero segni che provengono da un mondo che non conosciamo o siamo piuttosto noi che gli diamo un senso inserendoli in un percorso logico ed unendoli tramite un filo conduttore.

Che importa qual è la risposta se i segni e il loro susseguirsi nel tracciare un sentiero, nel trovare una strada, ci aiutano a riscoprire il significato della nostra vita e ad inserire quello che appare come un evento casuale e tragico in un progetto meraviglioso di vita, impegnativo sì, ma appagante e ricco come raggiungere la vetta più alta dopo una salita intensa e ripida.

Quando aspettavo Gabriele, all'inizio della gravidanza, ho fatto un sogno: eravamo in casa con mio fratello Emanuele, morto 8 anni prima in un incidente stradale, ed improvvisamente è andata via la luce. Un sogno a cui io non ho dato nessuna importanza: una gravidanza tranquilla, senza nessun problema, aspettavo un bambino perfetto ed in salute.

La nascita di Gabriele.....il buio.....qualcosa non andava, ma non sapevo cosa.

Il panico.

Nessuno ha avuto il coraggio di farmi sapere, di accendere anche una flebile luce, di dirmi, di farmi capire cosa stava accadendo.

Il momento più terribile della mia vita, l'inizio di un tunnel dove non vedi nulla, non sai perché ci sei finito dentro, non sai cosa ti aspetta, né quando finirà.

Sei sola, indifesa.

Ti aspettavi la gioia intorno a te per quell'evento che è la più alta espressione della felicità di una donna, che diventa madre, che genera la vita.

E invece tu sei nel buio, hai generato dolore e sofferenza e non sai e non capisci, spero solo che sia un incubo, che qualcuno ti svegli e ti dica che non è successo niente, che è solo immaginazione, che va tutto bene.....

Ma non è così !

Attimi che si dilatano, minuti che diventano ore. E' stata mia madre, colei che 28 anni prima mi aveva dato alla luce, a riaccendere un piccolo e flebile bagliore nella mia vita. Mi ha detto che cosa era successo: "Il bambino ha la spina bifida, poi viene il medico e ti spiega meglio cos'è".

Sì, perché io non lo sapevo ancora cos'era, ma già potevo delineare una malattia, potevo dargli un nome, quel tunnel prendeva forma e io potevo iniziare a camminarci dentro cercando di arrivare in fondo.

Dopo qualche giorno il neurologo dell'ospedale Meyer di Firenze alla mia richiesta di spiegazioni sul perché era successo tutto ciò mi disse: "Signora è come se a un certo punto, all'inizio della sua gravidanza, quando si forma il tubo neurale, ci fosse stato qualche millesimo di secondo di black-out"...

Il mio sogno.....

Ho letto il segno, dal buio è emerso un piccolo sentiero luminoso, ho deciso di percorrerlo. Ho raccolto tutto il mio coraggio ed ho iniziato a lottare per quella vita così piccola e indifesa, con la paura di perderla a causa di una cardiopatia che ne comprometteva le speranze di sopravvivenza, disposta a tutto pur di non dovere rinunciare al mio bambino. E' stata dura fin dal primo momento, una lotta estenuante, con la sensazione a volte di non farcela, con la stanchezza e la disperazione che a volte mi faceva cadere lungo la strada. Mi sono sempre rialzata, ho investito in questo progetto tutte le mie forze, tutta la mia energia per crescere questo bambino, per dargli il meglio di ciò che poteva avere.

E' stato difficile, ho perso tutto in un momento: il mio bambino sano, il mio lavoro di dirigente, la stima di me stessa come donna e come madre, l'amore di mio marito.

Questo dolore ha creato una voragine fra noi, ha separato le nostre strade; eravamo padre e madre ma non più insieme.

Viaggiavamo su binari paralleli, sempre verso Gabriele, ma mai più insieme.

Abbiamo provato (o forse sarebbe più giusto dire ho provato) a fare rincontrare questi binari cercando di ricostruire una famiglia "normale", con la nascita di una bambina "sana": Eleonora.

Ma allora sì, che le strade si sono davvero divise per sempre.

Lei è stata un terremoto nella nostra vita; ha sconvolto tutti quei labili equilibri che si erano venuti a creare. Eleonora è nata quando Gabriele aveva 7 anni e fino ad allora la nostra vita era concentrata sulla malattia; tutte le nostre energie per lottare e combattere, per avere il meglio per lui. Noi eravamo una famiglia "diversa", gli altri che non avevano provato non potevano capire il nostro dolore, la nostra fatica e anche la nostra rabbia. Credo che in certe situazioni il sentirsi diversi ci faccia diventare quasi cattivi e ci crei in qualche modo una corazza emarginante.

Gabriele è cresciuto in mezzo agli altri , condividendo quanto più possibile con i suoi coetanei, tanto da non sentirsi mai "diverso", ma eravamo noi che ci sentivamo differenti dagli altri genitori.

Questa Mission, di cui mi sentivo investita, mi aveva trasformato in una specie di supermamma, una sorta di "madre coraggio" (come una volta un giornalista mi ha definita), che aveva davvero perso un po' di umanità.

Facevo tutto con grande senso del dovere e tanta dedizione, ma con poco amore.

Eleonora si è imposta con forza, con la sua vitalità e normalità mettendo in discussione tutto il nostro stile di vita.

All'inizio ho provato quasi rabbia ed avversione verso questa intrusa che reclamava attenzione pur non avendo nessun problema.

L'equilibrio si era rotto, gli argini erano saltati e il fiume ha straripato.

Dalla fatica del cammino e dal dolore della malattia è scaturita la gioia dell'amore. Ho scoperto che tutto quello che prima facevo per dovere potevo farlo con amore e questo mi rendeva, non solo più felice, ma anche più umana, più mamma.

Un giorno una madre di un bambino cerebroleso mi disse che si sentiva fortunata per avere avuto un figlio malato.

Io non mi sento fortunata , ma credo di aver avuto una grande opportunità di crescita nel confrontarmi con la malattia di mio figlio.

Credo anche che Gabriele sia un grande dono per la sua unicità e la dimostrazione di come, con ironia e semplicità, si possano affrontare anche i problemi più grandi.

Ho imparato da lui come tutto diventi "normale" se accolto con gioia e senza pregiudizio, come gli altri non si accorgano quasi delle tue difficoltà nel momento in cui tu per primo non le vivi come tali, come si possa vivere un rapporto di fratellanza con una sorella "sana" senza gelosie, come si possa essere figlio uguale agli altri, insomma in una parola come si possa non sentirsi diversi.