

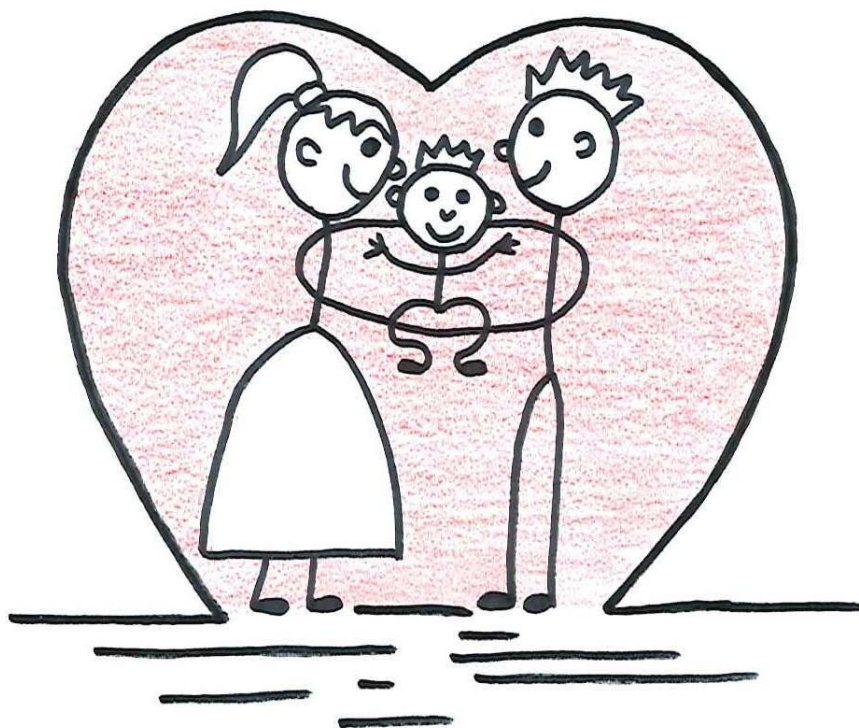


Fondazione
Robert
Hollman

Consulenza e sostegno
allo sviluppo del bambino con deficit visivo

Segni particolari: bambino

a cura di
Sara Gonano



Copertina:
disegno di Katia Carissimi,
elaborazione grafica di Eleonora Reffo

Per te ...

Premessa

di Paola Caldironi

La Fondazione Robert Hollman è un'istituzione privata olandese senza scopi di lucro che offre Consulenza e Sostegno allo Sviluppo dei Bambini con Deficit Visivo ed eventuale pluridisabilità.

Particolarità della Fondazione Robert Hollman è la gratuità di tutti i servizi erogati, pur non essendo convenzionata con il Sistema Sanitario Nazionale.



L'attività della Fondazione è concentrata in 2 Centri italiani: il Centro di Cannero Riviera (VB), è attivo dal 1979 e accoglie bambini dalla nascita ai 5 anni, con la loro famiglia, per soggiorni di 1 o 3 settimane finalizzati ad un intervento precoce anche di sostegno al nucleo familiare;

il Centro di Padova, è attivo dal 1986 e si occupa di bambini dalla nascita ai 14 anni con attività diagnostico-funzionale e interventi psico-educativi e riabilitativi.

La storia della Fondazione nasce a Cannero Riviera, un magnifico angolo del lago Maggiore dove il signor Robert Hollman, industriale olandese, visse l'ultima parte della sua vita.



L'amore per l'Italia e l'attenzione per chi "non può vedere le bellezze del mondo" furono i sentimenti principali che fecero decidere al signor Hollman di lasciare il suo patrimonio per la costituzione di una Fondazione privata, senza scopo di lucro, finalizzata ad occuparsi dei disabili visivi.

Dopo la sua morte avvenuta nel 1972, il suo amico e primo presidente della Fondazione, Dr. Jan de Pont, eseguì il suo volere testamentario rendendo così possibile la costruzione, a

Cannero Riviera, di un "Centro pilota per bambini ciechi e pluridisabili."

Nel 1986, a causa di un incendio che ne distrusse una parte, il Centro di Cannero venne momentaneamente chiuso ed i suoi ospiti trasferiti a Padova in quanto presso l'Istituto per i Ciechi L. Configliachi era in fieri un progetto di costituzione di un Centro dedicato a bambini pluridisabili.

Quando il Centro di Cannero ricominciò a funzionare, il Centro di Padova, per volere del Consiglio della Fondazione, rimase comunque in attività. Uno degli obiettivi della Fondazione è favorire la collaborazione con Istituzioni pubbliche e private ed incrementare la ricerca scientifica: la città di Padova, con il suo ospedale e la sua Università, ben si prestano allo scopo.

La mission della Fondazione è quella di sostenere la crescita del bambino con disabilità visiva.

Ci poniamo l'obiettivo di aiutare i bambini ad inserirsi nel contesto socio-culturale, nella consapevolezza delle proprie difficoltà, sostenendo e promuovendo, la miglior qualità di vita possibile, anche in caso di pluridisabilità grave.

Sappiamo che la vista incide su tutto il percorso di crescita. Per questo motivo la presa in carico avviene sempre attraverso un approccio integrato: l'obiettivo non è limitato alla "cura" della parte deficitaria, ma al "prendersi cura" del bambino nella sua globalità.

I servizi che la Fondazione Robert Hollman può offrire ai suoi piccoli ospiti, negli anni si sono via, via arricchiti in quantità e specificità.

Le richieste di genitori e professionisti che inviano i bambini in Fondazione riguardano l'inquadramento funzionale della visione, l'approfondimento diagnostico, la valutazione globale del bambino, nonché l'impostazione di un trattamento riabilitativo.



Un punto di forza della Fondazione è l'intervento precoce, rispetto al quale la lunga esperienza di lavoro ha consentito l'approfondimento di linee guida specifiche.

Gli interventi attualmente proposti sono diversi e finalizzati a rispondere ai bisogni specifici di ogni bambino e del suo nucleo familiare.

Il Centro di Cannero Riviera accoglie bambini dalla nascita ai 5 anni, con la loro famiglia, per soggiorni di 1 o 3 settimane finalizzati ad un intervento precoce anche di sostegno al nucleo familiare.

Le attività proposte sono:

- Sostegno ai genitori
- Consultazione psicodiagnostica
- Valutazione ortottica
- Ri – abilitazione neurovisiva
- Riabilitazione neuropsicomotoria
- Stimolazione multisensoriale e gioco
- Musicoterapia
- Massaggio infantile
- Prerequisiti Orientamento e Mobilità ed autonomia personale
- Attività di gruppo per bambini e genitori
- Consulenza, Formazione, Ricerca.

Il Centro di Padova si occupa di bambini dalla nascita ai 14 anni.

Le attività proposte sono:

- Valutazione diagnostico – funzionale (comprensiva di visita oculistica, valutazione ortottica ed esami elettrofunkionali)
- Consultazione psicodiagnostica
- Osservazioni funzionali a termine:
 - Accoglienza precoce per bambini da 0 a 18 mesi ed il loro nucleo familiare
 - Percorsi di consulenza per bambini in età scolare

- Sostegno ai genitori
- Psicoterapia infantile
- Ri - abilitazione neurovisiva
- Riabilitazione neuropsicomotoria
- Integrazione plurisensoriale
- Fisioterapia
- Logopedia
- Musicoterapia
- Prerequisiti per l'Orientamento e Mobilità ed autonomia personale
- Attività e riabilitazione in acqua
- Massaggio infantile
- Intervento educativo
- Attività di gruppo per favorire anche l'interazione tra bambini con il medesimo handicap visivo:
 - Laboratori di cucina
 - Laboratori di modellaggio
 - Danza
 - Lezioni di strumento musicale
- Consulenza, Formazione e Ricerca

Giungono in Fondazione bambini provenienti da tutta Italia: il fatto di essere da sempre dedicati a bambini con disabilità visiva ha portato i due Centri ad un alto livello di specializzazione.

Una percentuale di circa il 50% dei bambini che accedono alla Fondazione sono affetti da pluridisabilità, quindi, oltre al danno visivo, presentano disabilità neuromotoria, psichica o sensoriale, sia di lieve che di grave entità.



La mia storia con la Fondazione nasce nei primi anni '80.



Allora lavoravo presso l'Istituto per Ciechi Luigi Configliachi, ed il Consiglio di Amministrazione dell'Istituto, assieme alle sezione padovana dell'UIC, mi diedero l'incarico di organizzare un servizio per pluriminorati, valutando quale realtà italiana potesse essere presa a modello. Già all'epoca diminuiva il numero dei disabili visivi ed aumentava quello della disabilità plurima. A seguito di uno studio sui Centri italiani

dedicati, conclusi che il modello della Fondazione Robert Hollman, nel suo Centro di Cannero Riviera, fosse quello più rispondente alle nostre esigenze.

Proposi quindi un progetto per la realizzazione di un "Centro per bambini ciechi pluriminorati", che venne giudicato dalla Regione Veneto troppo costoso per essere realizzato, soprattutto per l'elevato numero di professionisti necessari a trattare l'handicap grave.

La Fondazione, a seguito dell'incendio della sede di Cannero del 1986, si rivolse all'Istituto Configliachi di Padova per trasferire l'attività in attesa della ricostruzione. Il personale padovano era già stato formato presso il Centro di Cannero, ed i locali già individuati (nella speranza di utilizzo per l'ipotetico servizio bloccato dalla Regione).

Fu quindi possibile aprire il "Centro Hollman" presso l'Istituto Configliachi in poco più di 3 mesi.

Da allora, nel corso della mia attività professionale in Fondazione, ho avuto l'onore di dirigere prima il Centro di Padova, poi (dal 2003) anche quello di Cannero. Passaggio questo importante sia per me, ma anche per la storia della Fondazione: la direzione unica ha facilitato l'incontro ed il cammino comune dei due Centri che hanno così più agevolmente potuto condividere, pur nelle proprie peculiarità, idee e risorse.

Il mio ruolo in Fondazione si è, negli anni, modificato: a quello iniziale di psicologo organizzatore delle attività, si sono via, via aggiunti gli aspetti amministrativi e gestionali.

Nonostante le diverse incombenze mi abbiano, nel tempo, in parte allontanata dall'attività clinica, ho sempre però voluto mantenere una parte del lavoro a contatto con i genitori dei nostri piccoli ospiti.

Assieme a quella mia personale di madre, credo di poter valutare tale ambito del mio lavoro come l'esperienza di vita che più mi ha arricchita.

Questa parte del mio lavoro mi ha consentito, infatti, di entrare in contatto con "mondi diversi" e talvolta molto complessi, che mi hanno insegnato a guardare fuori di me, ma sempre partendo, per poi tornare, al "dentro di me", dove potevo cercare, e spesso trovare, la forza per ascoltare, la pazienza per tollerare, la volontà di capire.

Ed è così che la mia vita professionale ha arricchito quella personale e viceversa, in un mutevole scambio.

Molte sono le riflessioni che ho fatto ed ho sentito fare dai colleghi della Fondazione nel mio percorso lavorativo. Riflessioni che, discusse alla luce delle conoscenze teoriche del settore e della rielaborazione dei propri vissuti personali, creano la solida base su cui i professionisti dei due Centri della Fondazione lavorano.

Mi fa piacere riportare qui anche solo alcune delle mille e mille considerazioni nate dagli incontri quotidiani che hanno fatto aprire le nostre menti e le nostre emozioni per creare quello che alcuni chiamano "il metodo Hollman", cioè la capacità di ascolto, di empatia e di profondo rispetto per genitori e bambini che sottende tutto l'operato della Fondazione.

Una mamma che ho incontrata mi ha detto: "Noi genitori di bambini disabili, diventiamo per gli altri un metro diverso per misurare la sofferenza".

Un metro: un termine di paragone, per valutare le nostre difficoltà di tutti i giorni, rispetto a chi avrà un figlio malato per tutta la vita, in ogni atto quotidiano.

Continua questa mamma, come tante altre mamme: "Mi accontenterei di poco: che potesse dirmi quando ha sete e quando ha fame; ora sono io che devo deciderlo, e se sbaglio?" "Vorrei mi dicesse che è stanco di mangiare semolino, cosa gli piacerebbe

assaggiare; gli preparerei di tutto". "E se ha prurito da qualche parte e non si può grattare?"

Spesso, proprio in questi atti di quotidianità ho sentito aprirsi baratri di inadeguatezza, spesso di disperazione.

"Sa dottoressa, sono stata forte quando mi hanno detto che doveva essere operata al cuore, ho pensato che così avrebbe potuto guarire, ma sono crollata quando ho visto la cicatrice che l'avrebbe deturpata per sempre. Mi sono sentita stupida perché ho pensato, cosa vuoi che sia la cicatrice, è il meno, poi non si vede, è coperta dai vestiti, ma per anni mi sono sentita in colpa di soffrire più per questo che per gli altri gravi problemi che sono via, via emersi".

Una cicatrice che rimane a vita, può diventare il punto "debole" su cui catalizzare il dolore. Ciò che fa più male, pare non essere solo dover affrontare "l'acuto" (gli interventi chirurgici, l'incubo di una crisi epilettica o quant'altro), ma dover riadattare o reinventare la propria vita quotidiana, come quella degli altri familiari, al bimbo "particolare" che è arrivato.

Pare sia "utile" poter canalizzare la propria sofferenza su ciò che si può, in modo di farla pesare meno sugli altri: "soffro per la cicatrice, ma posso continuare io ad assistere alle medicazioni, a fare la notte in ospedale, ad intervenire quando c'è una crisi epilettica; tutto questo ho la forza di farlo, gli altri non ce la farebbero. Io mi abbatto solo se penso alla cicatrice, ma posso farlo tra me e me, quando sono sola; perché parlarne con gli altri? Mi prenderebbero in giro."

Ecco, è poter ascoltare anche quello che la cicatrice nasconde che abbiamo imparato in Fondazione: avvicinarci a questo dolore e dare la possibilità di esprimerlo. Un dolore può diventare pianto, rabbia, disperazione, dedizione totale e totalizzante, come abbandono, rifiuto, iperattività, onnipotenza, rassegnazione. Aiutare a rimettere in parole il dolore perché sia condivisibile ed assuma proporzioni accettabili, spesso solleva e rende possibile affrontare con maggiore equilibrio le difficoltà di vita quotidiana. Questa attenzione, assieme a cercare con le mamme strategie e atti possibili per affrontare la quotidianità (come cercare una postura facilitante, i cibi che possono

essere masticati più agevolmente, e via così), accompagna ogni intervento riabilitativo o psico-educativo proposto in Fondazione.

Oltre all'ascolto, altro fondamento del lavoro è il rispetto per ogni



mamma, per ogni papà e per ogni bambino. Rispetto significa considerare ciascuno come individuo che sta facendo il massimo di ciò che può fare. Non lavoriamo con cattive madri, cattivi padri o cattivi bambini, ma possono arrivare madri, padri e bambini in difficoltà.

Ogni bambino che giunge a noi, lo diciamo sempre ed ovunque, è prima di tutto un bambino che come tale va considerato, rispettandone i tempi, i desideri, le difficoltà, sempre nell'ottica di cercare in lui le potenzialità e non i "difetti". Arrivano spesso genitori che si sono sentiti dire che il loro bambino non potrà mai fare niente, o peggio "essere niente". E' profonda, spesso insanabile, la ferita che queste parole infliggono. Sostenere i genitori ad acquisire consapevolezza della gravità del bambino, ma anche aiutarli a cogliere le piccole conquiste o le sue minime competenze, rende maggiormente possibile l'instaurarsi di una relazione.

Altro elemento fondamentale, è la dimensione "tempo". Bisogna poter avere del tempo per aspettare che maturino le consapevolezze e le esperienze. Bisogna dare e prendersi tempo: non bastano pochi minuti per comunicare una diagnosi, ci può essere bisogno di un periodo lungo, di una serie di incontri perché le parole dei medici si traducano in consapevolezza. Non basta dire per far capire, è necessario trovare il modo ed il tempo perché ciascun genitore possa compiere il suo personale percorso verso l'elaborazione di ciò che gli sta succedendo. Non possiamo pretendere che un genitore "accetti la realtà" perché noi glielo suggeriamo. Forse non potrà mai accettarla, certo non ne potrà mai essere contento. Potrà però lavorare, con il nostro aiuto, per essere lui, assieme al figlio e alla famiglia intera, il

più sereno possibile. Solo così il genitore potrà affrontare, nel modo più equilibrato, tutte le difficoltà che incontrerà cammino facendo.

Queste sono solo alcune delle considerazioni che mi vengono spontanee pensando alla strada compiuta e all'incontro con mille e mille emozioni.

Ma c'è stato anche tanto altro: la Fondazione è cresciuta in questi anni da ogni punto di vista.

Il Centro di Padova nel 2004 si è trasferito nella confortevole sede autonoma di via Siena. Entrambi i Centri hanno visto via, via aumentare il numero di richieste ed il numero di bambini seguiti. All'intervento prettamente educativo, dei primi anni, si è aggiunta nei due Centri una proposta riabilitativa specifica e differenziata a seconda delle patologie e delle necessità dei bambini e delle loro famiglie.

Anche le competenze diagnostiche si sono arricchite: accedono in Fondazione molti bambini inviati da medici di diverse specialità, con la richiesta di approfondimenti diagnostici e riabilitativi. Il Centro di



Padova lavora in collaborazione con la Clinica Oculistica e la Clinica Pediatrica dell'Università di Padova. Il Centro di Cannero con l'Istituto Mondino di Pavia e l'Ospedale Niguarda di Milano.

In entrambi i Centri siamo in grado di proporre, ed accompagnare il bambino fin dai suoi primi mesi di vita, in percorsi diagnostici, riabilitativi, educativi e di sostegno psicologico di alto livello. Vengono proposti iter di formazione per operatori del settore (insegnanti,

educatori, terapisti, medici). Si è sempre più attenti alla ricerca scientifica.

Ora che la mia esperienza professionale sta per concludersi, è mio grande desiderio vedere rispecchiata anche negli sguardi e nell'operato dei colleghi che hanno lavorato al mio fianco, la soddisfazione per la ricchezza giorno dopo giorno costruita. L'idea di aver realizzato qualcosa di buono assieme a tutto "il gruppo Hollman" mi entusiasma, sia per il risultato raggiunto, che per averlo realizzato "insieme". Le pagine che troverete di seguito ne sono un esempio: un lavoro fatto con capacità di ascolto, coscienza, cognizione di causa, da una professionalità competente che però non potrebbe aver realizzato ciò che ha fatto se non inserita in un insieme di altrettanto validi ed attenti professionisti. Professionisti che, oltre ad essere capaci di lavorare insieme, sono capaci prima di tutto di pensare insieme.

Nel pensare al messaggio che avrei desiderato lasciare a bambini, genitori e operatori della Fondazione, mi è tornato in mente quanto una delle terapisti del Centro di Padova, Sara Gonano, mi ha fatto leggere più di un anno fa. Si trattava di una ventina di pagine che, mi disse, le erano uscite di getto dalla penna, nel bisogno di "tradurre" in parole quanto il lavoro con un piccolo bimbo ed i suoi genitori le aveva "buttato dentro". Pur essendo più di 12 anni che Sara lavora in Fondazione, quel "caso" le aveva lasciato un segno forte. Leggendo quelle pagine ho avuta chiara la sensazione che Sara, grazie ai tanti bambini e genitori incontrati, fosse molto ben riuscita a dar voce a quel piccolo ed ai suoi genitori, scrivendo per loro.

E' la storia, quella che troverete nelle prossime pagine, di tanti bimbi che ogni giorno arrivano in Fondazione, ciascuno con la propria particolarità, ma tutti con il bisogno comune di essere guardati come bambini. E' una delle tante storie che ciascun operatore della Fondazione potrebbe scrivere: Sara ha avuto solo la capacità di farla uscire dalla sua penna.

Le ho chiesto di "prestare" alla Fondazione quel suo scritto facendolo diventare la voce non solo di quel bambino, ma di tutti i bambini passati, presenti e futuri. E di prestare così la sua penna a tutti gli operatori della Fondazione che vivono, ogni giorno, le stesse emozioni. A lei si è poi unita la penna di Annamaria Saccaggi, con una pagina sulle emozioni vissute nell'incontro con una delle molte bambine da lei seguite. Annamaria è l'educatrice che più a lungo ha lavorato per la Fondazione, al Centro di Cannero prima dell'incendio, e da allora al Centro di Padova.

Un grazie a Sara ed Annamaria da parte di tutti noi.

Abbiamo voluto aggiungere, a queste pagine, alcune testimonianze di chi ha vissuto la Fondazione "dall'altra parte" del tavolo o del tappeto di riabilitazione: mamme, papà, e ragazze che hanno frequentato o attualmente frequentano la Fondazione.

Per l'ultima parte è stato fondamentale il contributo di Elena Mercuriali, psicologa del Centro di Padova. Potrete leggere, nelle ultime pagine, qualcosa della "cornice teorica" in cui i vissuti e le emozioni del nostro lavoro si collocano. Ne è uscito così un piccolo libro che, a mio avviso, ben rappresenta la quotidianità dei nostri pensieri e del nostro operato.

Ma per avere un quadro esaustivo del lavoro che si svolge in Fondazione, tutto ciò va considerato anche alla luce della nostra curiosità scientifica, ben rappresentata dal Convegno "Oltre lo sguardo: il cervello amico. Disabilità visiva e plasticità cerebrale.", organizzato in concomitanza della mia uscita lavorativa.

Con questi due atti, una raccolta di pensieri ed un Convegno di alto valore scientifico, la mia esperienza professionale si conclude. Non basterebbero queste pagine per ringraziare tutti coloro che hanno contribuito a rendere significativa e proficua questa parte della mia vita.

Sento però indispensabile un ringraziamento, non solo a nome mio, ma di tutti i genitori, i bambini ed il personale dei due Centri, al Consiglio della Fondazione. Ho visto l'ex Presidente ed gli ex Consiglieri, come il Presidente ed i Consiglieri di oggi, mettere il loro lavoro, come anche il loro cuore, a disposizione della grande opera

che è la Fondazione Robert Hollman. Solo questo impegno di amministrare con perizia il lascito ed i voleri del sig. Hollman, hanno reso e rendono possibile la nostra operatività quotidiana.

Non può mancare poi un pensiero a te, caro sig. Hollman. Da un tuo sogno, fatto sulle rive del lago che tanto hai amato, è nato tutto ciò; a volte penso che ne sarai contento. Mi piace, la mattina, quando entro in Fondazione, guardare il busto che ti rappresenta, come un saluto, una raccomandazione: "dà un'occhiata a quello che facciamo e vigila su di noi!"



Un grazie ai colleghi e a tutti coloro che ho incontrato in questo mio cammino: sono sicura che, chi legge e mi conosce, sa quale sia il proprio grazie personale.

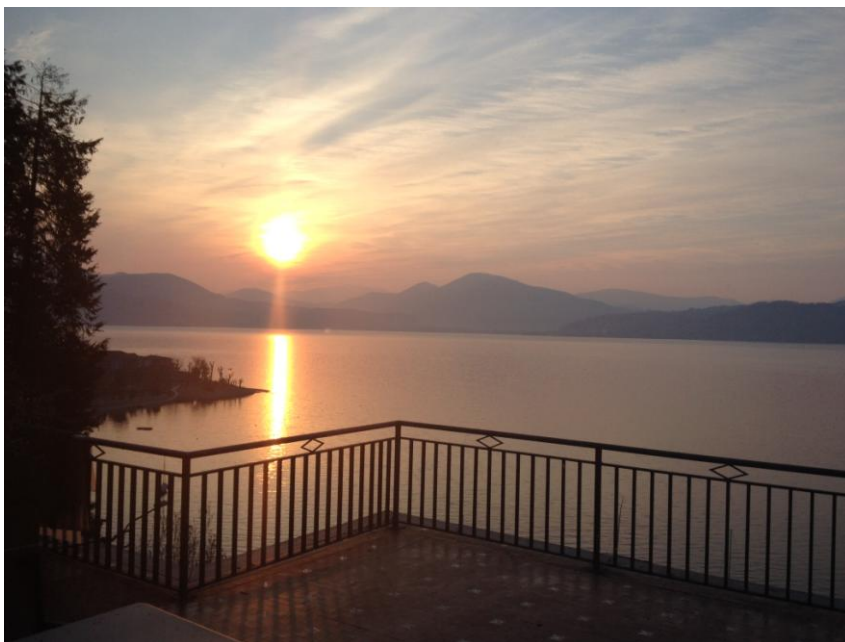
Un ringraziamento per il lavoro svolto insieme ed un particolare augurio per il futuro, va alle dottoresse Vittorina Schoch ed Eleonora Reffo. Sarà loro il compito di sostituirmi, così come ha deciso il Consiglio della Fondazione. Sono sicura che le loro doti, umane e professionali, consentiranno loro un ottimo lavoro. Saranno garanti dello spirito che finora ha animato l'operato della Fondazione e, al contempo, pronte ad accogliere nuove opportunità di miglioramento.

In questi anni ho dato ed ho avuto quanto potevo. E' tempo di altri. Prevedo che in Fondazione ci sarà una nuova spinta tesa al raggiungimento di obiettivi a passo con i tempi, probabilmente scelte tecnologicamente e scientificamente avanzate. So che qualcosa nei due Centri potrà cambiare, migliorare o forse peggiorare, ma so di

certo che lo sforzo di "guardare oltre la cicatrice" accompagnerà, sempre, ogni pensiero ed ogni azione.

Buon proseguimento di lavoro, cara Fondazione!

Paola Caldironi



Introduzione

Quando la Dott.ssa Caldironi mi ha chiesto di "prestare" i miei pensieri per tradurre in ipotetiche parole quelli dei nostri piccoli pazienti, ho sentito un timoroso senso di onore nel diventare "rappresentante" di un bambino e al contempo un'immensa responsabilità.

Le pagine che seguiranno non hanno pretese letterarie, ma certamente vengono da profonde emozioni.

La Parte Prima nasce dagli anni passati con i bambini che afferiscono in Fondazione, attraverso il tempo dedicato a loro. Grazie alla presenza dei genitori, sempre più abbiamo potuto capire che dietro ad ogni storia e ad ogni famiglia c'è un intero mondo che ruota e a volte la sua rotazione non segue le leggi note della fisica e nemmeno quelle meno note delle dinamiche relazionali.

Sempre più ci siamo resi conto di come le nuove famiglie possano aver bisogno di un punto di riferimento, di un appoggio, di un cammino condiviso con qualcuno.

Sempre più abbiamo sentito il bisogno e il desiderio di poter essere questo appoggio, seppur nella povertà dei nostri strumenti.

Ci è sembrato che a volte possa essere più utile, un sorriso che una terminologia, una parola con sentimento che tante parole di grande contenuto scientifico, un "abbraccio" che una tecnica.

Certo, servono anche tecnica, scienza, professionalità, ma vanno messe al posto giusto, al momento giusto, con la stessa accuratezza con cui un chimico conta e dosa le proporzioni delle sostanze per ottenerne un'altra: le stesse materie possono generare un farmaco o un veleno, tutto sta nell'equilibrare le quantità e il loro ordine.

Questo primo capitolo è stato scritto partendo dal punto di vista del bambino. Non a caso, non per scelta di stile. E' perché ci è parso di vedere che spesso ci fermiamo a quello che vediamo e sentiamo, ma non pensiamo che anche il bambino prova e sente e che spesso siamo noi a determinare quello che egli sente e prova.

Quello che è accaduto finora non è dipeso da nessuno. Non ci sono colpe. Ciò che accadrà da oggi in poi, invece sì, può dipendere da noi tutti.

La parte Seconda è composto da scritti di padri e madri che hanno già percorso la strada e hanno accettato la sfida di crescere un figlio con difficoltà.

Mi sono limitata a chiedere e raccogliere le loro testimonianze, facendo poi la scelta di non cambiare alcuna delle parole da loro usate: ritengo che ciascuna di esse abbia un peso preciso ed enorme. Le illustrazioni di questa sezione sono della collega educatrice Katia Carissimi.

La Parte Terza è una raccolta di scritti dei nostri stessi "bambini". Si commentano da soli. Suvarna ha scritto un pezzo "ad hoc" mentre Lara, Francesca e Anna ci hanno permesso di raccogliere, rispettivamente, alcune loro poesie e dei temi scolastici.

La Parte Quarta ripropone un lavoro a quattro mani (dove tre mani e mezza sono sue), con la collega Elena Mercuriali, psicologa, al fine di fornire un piccolo quadro di riferimento teorico entro cui tutte le emozioni fin qui scritte possano trovare anche una chiave di lettura sistematizzata.

Il merito di questo scritto è in gran parte dei bambini che ho incontrato negli anni qui trascorsi. E' stato l'incontro con loro a svegliare in me sentimenti e riflessioni che con questo libretto spero di *restituire* loro.

Un GRAZIE va quindi a questi piccoli, al loro piangere, al loro ridere, alle loro famiglie.

Soprattutto a quei "bambini" e a quelle famiglie che si sono qui esposti con i loro racconti: senza di loro queste pagine non sarebbero state possibili!

Grazie a quanti hanno fornito e autorizzato immagini personali

I miei pensieri di gratitudine vanno anche alla dott.ssa Caldironi e alla dott.ssa Schoch; a tutti i colleghi della Fondazione che con la loro

esperienza e professionalità hanno saputo trasmettermi conoscenze e passione per quanto facciamo.

Uno speciale ringraziamento va a coloro con cui ho vissuto ed elaborato questi pensieri.

Grazie a quanti hanno collaborato alla realizzazione di queste pagine con consigli, correzioni, elaborazioni grafiche in particolare a Maria Schiava per le sue foto.

E grazie a Pietro, Caterina e Rachele per la pazienza ed il sostegno con cui mi accompagnano nel lavoro di ogni giorno.

Sara Gonano



Parte Prima

Un pensiero iniziale per te *(mamma/papà di.....)*

Questo libricino è stato scritto per te, papà o mamma di.....

Queste pagine, come già detto più volte, sono frutto di tanti giorni passati assieme ai bambini della Fondazione e della generosità di alcuni genitori e ragazzi che hanno accettato di mettere per iscritto la loro esperienza con la disabilità visiva e, a volte, non solo. So quanto dolore hanno dovuto ripensare e rivivere nella stesura di questi racconti, ma riesco anche a vedere la grandezza dei loro cuori nell'aver accettato questo impegno a favore di altri genitori e ragazzi che hanno appena iniziato questo lungo e difficile cammino.

Un cammino fatto, in principio, di medici, ospedali, notizie confuse e cattive.

Queste persone ci testimoniano sostanzialmente che dopo tutto ciò, si può tornare al "prima": l'amore commosso, grato e stupito per la propria creatura, l'amore grato e stupito per la propria vita!

Abbiamo spesso visto che quando nasce un bambino diverso da quello immaginato e atteso, un bambino che non ricambia il tuo sguardo, che non ti sorride, che non ti accarezza, che sembra non ascoltare quello che dici, possono accadere tante cose... raramente accadono quelle che accadrebbero se il bambino nato non fosse diverso da quello immaginato e atteso.

Può accadere, infatti, che la malattia del figlio sia troppo grave per poter subito stare vicino a lui.

Può accadere che il dolore di una madre e un padre siano troppo forti per poter subito accettare il proprio figlio.

Può accadere che pensi di aver fatto qualcosa per cui sei stato punito, può accadere che ti senti punito e basta.

Può essere che ti senti in colpa perché pensi di aver tu fallito per aver generato un bambino "diverso".

Può accadere che senti che non ce la farai mai a stare vicino a questa creatura che non ti sembra nemmeno tua.

Può accadere che ti senti depresso e non vuoi vivere o vorresti che morisse qualcun altro.

Può accadere che faresti qualunque cosa per questa tua creatura, pur di "aggiustarla".

Può accadere qualunque cosa!

Ed è normale che accada!

Ed è lecito che accada!

Ed è bene che tu possa dire senza vergogna quello che provi, anche se la società ti dice che è un pensiero brutto, un sentimento brutto...

Niente è sbagliato di quel che senti, di quel che provi!

E'!

E basta!

Parti da qui.

Accetta quel che senti, dillo a chi ti sta vicino e lasciati aiutare da chi ti si offre come appoggio.

Un rischio che puoi correre è quello di doverti talmente occupare della parte medico-diagnostica-riabilitativa da lasciar andare in secondo piano la relazione con il tuo bambino, il tempo da dedicare a lui in quanto figlio tuo e non in quanto piccolo malato da riabilitare. Una diagnosi può, a volte, anche uccidere per sempre quel piccolo legame d'amore che ti tiene unito al tuo bambino.

In questo ti vorremmo aiutare se ne hai bisogno, questo ti vorremmo dire:

stai con lui,

toccalo,

parlagli,

abbraccialo e bacialo,

amalo com'è, non come pensi che avrebbe dovuto essere,

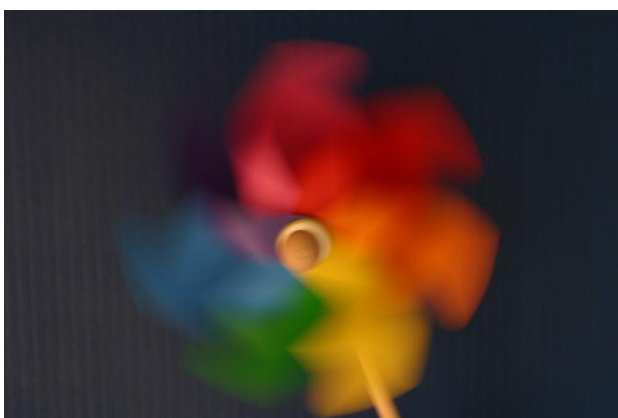
cerca di trovare in lui il bambino, oltre la patologia,

goditelo!



Lo scritto che segue è "dono" di una collega, l'Educatrice Professionale Annamaria Saccaggi, righe buttate giù di getto per esprimere la fatica di un incontro e la gioia della fatica.

Mi pare opportuno riportarlo qui a dimostrazione del fatto che anche un operatore, abituato a stare a stretto contatto con la disabilità, da anni, possa avere momenti di difficoltà nel trovare il bambino e la relazione con lui. E spesso, alla fine, è il bambino a trovare noi!



"Quanto tempo per conoscerti..."

A settembre ho saputo che tu, proprio tu, saresti stata la bambina che avrei seguito, di cui sarei stata responsabile e che avrei dovuto far crescere.

Pensavo che dopo un'iniziale e breve periodo trascorso insieme sarei riuscita a conoscere, almeno quella parte di te che volevi o potevi mostrare.

Questi miei pensieri erano sostenuti con forza da una lunga esperienza trascorsa con i bambini che come te, frequentano questa "scuola". Tu in questa scuola ci venivi già da un po' di tempo e ti avevo vista da lontano, poco da vicino e solo per brevi momenti. Faticavo ad immaginarti tra i bambini a cui potevo dire due parole.

Sai perché non mi attiravi molto? Forse mi facevi paura ed era meglio e più facile per me non frequentarti, non avvicinarmi troppo, quasi a non volermi scottare.

Beh, sai che per me è stato proprio difficile?

Ti sei permessa di intaccare profondamente le mie capacità, la mia esperienza di 23 anni di lavoro e questo perché dall'inizio del nostro incontro, e per lungo tempo, mi hai fatta sentire incapace di relazionarmi a te; hai inibito i miei "pensieri professionali", a cui purtroppo non riuscivo ad aggrapparmi come se fossero un salvagente. Ho dovuto naufragare per tanto tempo "in balia tua."

Inizialmente non mi hai neppure dato modo di "fare" delle attività, dei giochi, che mi permettessero di ripararmi un po' dall'onda di sensazioni, emozioni, che mi buttavi addosso.

Mi sentivo lontana, ansiosa, lazzarona e riuscivo solo a mantenere una certa distanza da te.

Lo sai che un giorno, in aula, sono rimasta ferma ad osservarti senza riuscire a parlarti per lunghi minuti mentre tu eri seduta a tavolino? Subito dopo, quasi a scusarmi di averlo fatto, di non averti rispettata, ho ricominciato a parlarti come facevo di solito...

Ma che cosa potevo fare io, come potevo aiutarti? Riuscivo solo a controllare che non ti facessi male, che mangiassi, bevessi, che fossi pulita, che ti riposassi. Basta non c'era altro!

I pensieri non c'erano più, almeno i miei, i tuoi non so. Non ti conoscevo e non riuscivo a farlo.

Ero solo presa dal mio stare...dal mio star male!

E così i giorni della settimana in cui stavo con te trascorrevano con fatica.

Ero anche riuscita a pensare di instaurare con te una relazione, di conoscerti un po' e di proporti le cose che ti interessavano e ti piacevano. Che fatica! Mi dimenticavo che avrei dovuto partire da dove professionalmente eri stata lasciata dalle colleghe che ti hanno conosciuta prima di me, mettendo insieme le informazioni che mi avevano dato, ma era come se non trovassi nulla!

Era come se non riuscissi a mettere insieme ciò che avevo saputo di te con quello che vedevo quando tu eri davanti a me.

Lo sai come ti vedevo? Piccola, persa, iperattiva, seria e lontana, molto lontana...

Lo sai che abbiamo delle cose in comune? Anch'io mi sentivo persa, lontana....

Ma continuando a cercare la porta di accesso del tuo cuore, un giorno apparentemente identico agli altri, è accaduto che in sala da pranzo mentre stavi mangiando, ti sei "permessa" di prendere una

bottiglietta dal tavolo. Un po' infastidita te la stavo togliendo dalle mani, ma da lì non so come, siamo riuscite, per la prima volta a fare un specie di gioco ("tira - molla"). Tu ci sei stata, ci sei stata con me: poi ti sei portata la bottiglia alla bocca e io sono riuscita a svitare il tappo col pensiero di farti provare a bere e tu, con mia grande sorpresa, hai bevuto alcuni sorsi; poi io ho potuto soffiare in quella bottiglia e tu eri attenta, incuriosita dal rumore che sentivi. Che bello! Che paura. Ecco, io per quei pochi momenti ero stata bene, cominciavo ad avvicinarmi a te. E' stato quello, finalmente, il nostro incontro. Dopo averti cercata ti ho trovata... dove tu eri e le nostre strade da parallele sono diventate due strade che finalmente si sono incontrate per permetterci di iniziare una nuova strada da percorrere insieme.

Nei giorni seguenti mi sono sorpresa nel pensare che quello potesse essere stato l'unico momento di vicinanza, eppure, anche se in modo sotterraneo e debole lì qualcosa si è mosso. La bottiglia con cui avevo giocato con te, portata in aula, è diventata un filo invisibile e sottile che forse poteva "legarci".

Ho colorato la bottiglia di strisce di scotch, riempita di vari materiali. Cominciava così a formarsi il pensiero per te, ma soprattutto di te. Hai iniziato a guardare un po' le bottiglie ed io iniziavo a guardarti, bambina da vedere, a cui parlare, con cui provare a giocare, a cui pensare.

Non è stato facile cominciare a pensarti. Sono arrivati poi i tuoi primi sguardi su di me, mi guardavi, come non lo so, ma lo facevi e nel corso dei giorni che trascorrevamo insieme i tuoi occhi ritornavano su di me.

Ti eri accorta di me! Tu eri riuscita a farlo! È emozionante essere visti, essere notati, considerati degni di essere guardati. Con te io non c'ero riuscita per tanto tempo. Ma non avevo potuto fare

altrimenti. Tu che vedi poco, mi avevi "VISTA"; io, che vedo bene, ero rimasta nella "nebbia". Tutto questo mi ha lentamente fatto recuperare un pochino di forza, di coraggio, di speranza per provare a stare meglio con te.

Sai, faccio ancora fatica, in tanti momenti a capirti, ma starti accanto è diventato più facile e piacevole, mi sento come se fossi riuscita a prendere un po' di ossigeno che mi consente di continuare ad occuparmi di te, di farti stare bene, di aiutarti a crescere facendoti divertire e imparando tutto quello che potrai per la tua vita futura."

Annamaria Saccaggi



Sono solo un Bambino

NOME: Bambino

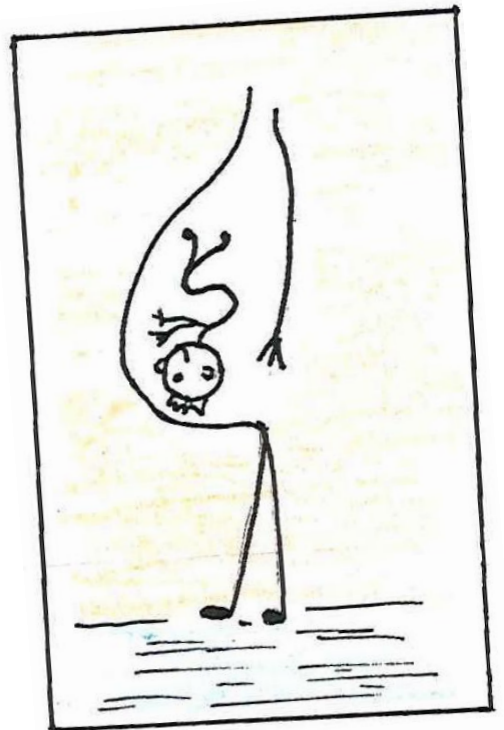
SEGNI PARTICOLARI: Bambino

Nascita

Siamo entrati nella ventottesima settimana e la mamma mi pare in forma, dice a papà che si sente piena di energie, che non ha quasi mai le nausee che aveva nei primi mesi e non sente più quella stanchezza che prima avvertiva spesso. Sono contento, vuol dire che procede tutto bene!

Anche il ginecologo la settimana scorsa ha detto che va tutto alla grande. Mi hanno guardato con l'ecografia, io ho capito che i miei genitori mi stavano guardando e ho fatto un sacco di capriole, poi mi sono messo in primo piano e gli ho mostrato che so succhiarmi il ditone!! Ragazzi, dovevate vedere come erano felici!!

Attraverso il pancione, vedo buietto, deve essere ora che mamma vada a dormire... sì, infatti si fa la doccia, dopo si passerà le sue creme sul pancione accarezzando anche me e poi si coricherà. Mi piace quando lei si stende perché io sono più libero di muovermi. Per la verità mi è parso di capire che lei spererebbe che dorma subito anche io, ma è il momento migliore per zompettare, come lasciarmi scappare questa occasione? Ma tra un po' dormo anche io, sono già le 22.15! Buona notte gente!



Oh, mamma si alza. Le scappa la pipì. Che ore sono? 23.42? Mi sembrava di aver dormito di più... bene, dai, andiamo a fare pipì... mamma si siede, piano mamma che mi schiacci un piedino, spostati un po', si ecco, grazie... perchè chiama papà così allarmata? Papà non sente. Mamma grida forte:

- Corri, presto!

Cosa sarà successo?

Che spavento! Non dovrebbe gridare così che mi spaventa... ecco arriva papà:

- Che succede? Che c'è?
- Sangue
- Come sangue?
- Non proprio sangue, acqua rosa, non so... ma è meglio che andiamo in ostetricia
- Va bene, vestiti, andiamo...

Siamo in macchina, chissà cosa significa questa cosa, sarà normale? Sento che mamma è molto preoccupata, sospira, il suo cuore batte forte, stringe la mano di papà. Anche papà è serio e teso... ma io sto bene, quasi quasi faccio un pisolino, se occorre mi chiameranno.

Ore 00.20 dice la macchina dell'ecografia e il dottore non vede niente di anomalo, sta spiegando che a volte capita. Possiamo tornare a casa e sarà meglio che domani la mamma stia a riposo. Bene, andiamo a casa allora! Ed ecco che alle 1.08 siamo di nuovo nel nostro lettone... di nuovo buona notte... uffa che notte disturbata!

- Corri! Vieni!

Siamo di nuovo in bagno, la mamma sta di nuovo gridando a papà di venire presto, l'orologio del bagno dice 02.13.

- Ma dai, non ti preoccupare, ti hanno detto che è normale
- Ti dico che è diverso, andiamo in ospedale, questa volta è sangue rosso vivo e pure parecchio
- E cosa può essere?
- Non lo so, non so davvero... forse... no, no, è presto, non può essere

- Cosa?
- Niente, andiamo... mi vesto...

Silenzio.

Non parlano più.

Un lunghissimo silenzio e io sento che la mia casetta si sta velocemente svuotando di quel caldo e dolce liquido che ho sempre intorno. Chiedo anche io cosa può essere.

- Si sono rotte le acque!

mi risponde la mamma, papà non dice niente. Corre, mette delle cose in una borsa di pelle grigia, aiuta mamma a vestirsi e a salire in macchina. Di nuovo verso l'ospedale. Nessuno dice una parola in questo viaggio, io ho un po' freddo senza la mia acquetta e di tanto in tanto sento che la pancia della mamma si contrae tutta, è fastidiosa questa cosa... ma dite che sto per nascere? Ma no! Non è possibile, mi ricordo che sono in 28 settimane e ne devo passare qui circa 40. Mi guardo, ho una pelurietta su tutto il corpo, ho i primi capelli ma non vedo di che colore saranno, e da qualche giorno ho iniziato a mettere un po' di ciccetta sotto la pelle. Sono bellissimo, ma mi pare di non essere del tutto pronto per nascere, quindi si tratta di altro... oh, siamo arrivati, ascolto vediamo se capisco quello che dicono:

- Porta una barella per la signora - grida una tizia col camice bianco.

- Stia giù signora... sala travaglio!!

- Ma sta per nascere? - chiedono assieme i miei genitori.

- Ha perso il liquido amniotico signora, ora vediamo come sono le contrazioni, se occorre bisogna indurre il parto a breve

- Ma sono solo nella ventottesima settimana...

Eh, quello che dicevo io!

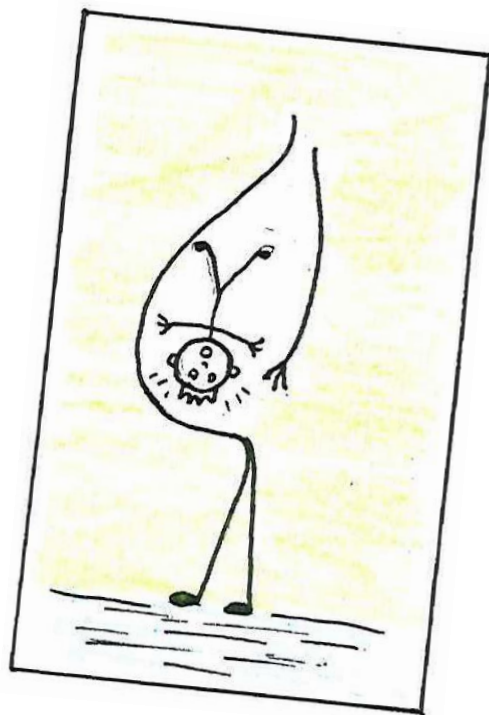
- Signora a volte succede purtroppo!

Purtroppo? Non è che sia incoraggiante e se io restassi qui? Mi aggrappo da qualche parte... però fa freddino in effetti e non riesco neanche più a muovermi tanto bene, la mia casetta mi si sta appiccicando addosso.

- Signora, il liquido che abbiamo visto non è trasparente, è meglio che non aspettiamo, induciamo il parto immediatamente, questa che le stiamo facendo è ossitocina...

Mamma, che sta accadendo? Cosa stai pensando? Papà che dice? Oh mamma, mi sento spingere e tirare, mi sento stringere e schiacciare, la testa, mi strizzate la testa, sento schiacciare, tirare, spingere, che cos'è? Questi chi sono? Tanti volti sconosciuti mi osservano, chi sono? Vedo una luce fortissima... Ore 3.17

- E' arrivato il neonatologo?
- Avete avvertito la terapia intensiva neonatale?
- La pressione della signora...presto porta via il bambino, porta la signora...



Non so dove hanno portato la mamma, non ho fatto in tempo a sentire, io sono in una calda scatola di vetro, entro in un posto dove c'è scritto TIN... non sono sicuro, ma non mi sembra di stare tanto bene, credevo che nascere fosse bello... sento dolori e fatica... mi tirano fuori dalla scatola, che succederà? Voglio mamma e papà... ore 3.19... ahiaaaaaa, mi hanno infilato un tubo in gola, uno nel naso e tre aghi nelle braccia... ahiaaaaaaaa, uno in testa, ma sono matti!! Dov'è la mia mamma? Per favore chiamate la mia mamma...ma perché non mi sentono? Più forte, grida più forte, devo gridare più forte, piangere...

- Ecco, respira... piange, grazie a Dio

Mi rimettono nella scatola, sono pieno di fili e tubi... quando mi muovo suona qualcosa e viene una tizia che si chiama Infermiera... oh, papino mio!! È arrivato il mio papà, ora ve le dice lui! Guarda cosa mi fanno papà. Papà ha le lacrime e ringrazia i dottori e Infermiera, non li sta sgridando... forse mi hanno aiutato allora.

- Piccolo mio!
- Dimmi papà, ti ascolto

- L'hai combinata grossa!

Io? Cosa ho fatto?

- Sei nato troppo presto, troppo presto! La tua mamma non sta bene, dovrei essere con lei... ma adesso devo stare con te per firmare carte e autorizzazioni... dai, ce la faremo, coraggio piccolino, andrà tutto bene, vedrai!!

Se me lo dici piangendo papà non ne sono sicuro, però mi fido di te!

Ma sì, andrà tutto bene! ma cosa deve andare e dove deve andare?

Ore 3.27... voglio la mammaaaaa! Arriva Infermiera.

Terapia Intensiva Neonatale (TIN)

Ormai sono qui da parecchio tempo anche se non so di preciso da quanto. Deve essere tanto perché mi hanno fatto tante cose e ho visto tanti bambini andare e venire. Ho visto anche tanti genitori, alcuni sono sempre gli stessi, altri cambiano spesso. Ho capito che non si può dire se sia un buon segno o no il fatto di stare qui tanto o poco. Qualcuno è stato qui poco e i genitori sono andati via felici col loro bambino, altri sono stati qui poco e i genitori sono andati via da soli piangendo... forse quel bambino non ha voluto andare con loro e quindi erano tristi.

Io e il mio amichetto di destra siamo qui da parecchio, forse è bene perché mamma e papà piangono di meno quando mi vengono a trovare e vedo da solo che sto crescendo, sono più paffutello e non suona più il campanello quando mi muovo.

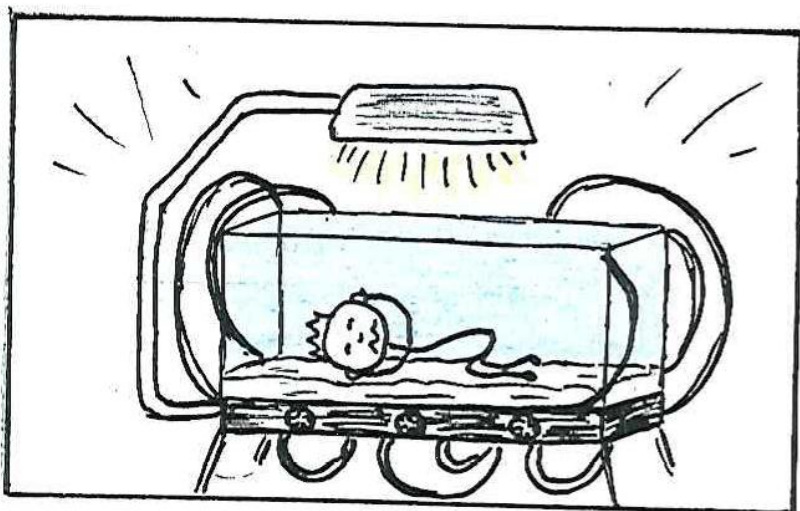
Il mio amichetto è arrivato tre giorni dopo di me, lui non è nato prematuro (io lo sono, mi chiamano così) però quando è nato qualcosa non è andato bene. Era tutto giallo quando l'hanno portato vicino a me nella scatola di vetro, faceva un po' impressione, se posso dirlo - ma lui dice che io non ero tanto meglio - e gli hanno puntato addosso un sacco di luci. A me sembrava già abbronzato con quel colore che aveva. Ma tanto i nostri pareri non contano, chiacchieriamo, piangiamo, ma i medici e le infermiere sembra che non ci capiscano e fanno quello che vogliono! Uffa! Che fatica essere piccoli! Ecco, appunto, io avevo detto che lui era già abbronzato ma loro gli hanno messo le lampade e venivano sempre a guardarlo: ho

provato a chiedere a lui se sapeva cosa avesse, ma nemmeno lui aveva capito. Alla sua mamma avevano parlato di ittero e bilirubina troppo alta, ma non sapeva cosa significasse, io nemmeno. Poi il suo colore era tornato normale, ma l'hanno tenuto qui perché dicono che forse la bilirubina si è depositata in non so che nuclei nel cervello. Allora, una cosa che ho capito da quando sono qui è che il cervello sta nella testa e che è un organo molto importante. Se si buca qualcosa nel cervello non si può cucire né incollare e quindi sono guai. Adesso il mio amichetto avrà dei guai, infatti, ma io non so spiegarvi cosa. Lui ha detto che anche io avrò dei guai, ma non mi sa spiegare. Vedremo di che si tratta. Intanto siamo vivi, sento dire così, e mi pare di capire che sia un'ottima cosa, quale sia l'alternativa ad essere vivi non mi è chiaro.

Ecco la mammaaaaaa!! Muovo mani e piedi tutto felice
Adoro l'orario di visita! Mamma e papà vengono tutti i pomeriggi da me, a volte mi danno il biberon, altre volte mi tengono sulla loro pelle o mi fanno un massaggio tenendomi in braccio.
All'inizio non è stato così.

Non potevano toccarmi, il latte mi arrivava dal naso e le uniche mani che entravano nella scatola di vetro erano quelle di qualcuno che mi piantava aghi ovunque. Non ho un bel ricordo di quei giorni, era tutto così fastidioso, così doloroso, così solitario. I tubicini che avevo in gola, sul naso, nelle braccia, gli elettrodi e i fili che mi legavano dappertutto, erano sensazioni forti che occupavano ogni mio piccolo pensiero. Quando venivano a trovarmi i miei, li guardavo a fatica con i miei occhietti doloranti e cercavo di fargli capire che avrei voluto tantissimo ricevere una loro carezza e capivo che i loro occhioni addolorati dicevano che desideravano tanto farmene una... ma la mia sopravvivenza era la priorità diceva il dottore capo. Mentre stavo lì, legato come un salamino, circondato solo da lenzuolini arrotolati e cose meccaniche, riflettevo su cosa sia la sopravvivenza: forse da questa calda scatola di vetro non si vedono le cose come da fuori. La sopravvivenza per il dottore capo era che io non facessi più suonare i campanelli, la sopravvivenza per me era lo sguardo di mamma e papà, unico legame di calore reale che potevo avere con qualcuno, molto più caldo di quello della scatola. Non ho un bel ricordo di quei

giorni, ma sono sicuro che è un ricordo che avrò per sempre, anche quando non ricorderò più di ricordarmelo.



Poi, via via che il campanello ha cominciato a suonare di meno mi hanno tolto alcuni tubicini. Per esempio: sapete che adesso respiro da solo? Bravo, eh? Allora le infermiere (a proposito, ho imparato che Infermiera non era il nome di quella col camice bianco, ma uno dei nomi di tutte quelle col camice bianco che non sono dottori o dottoresse) hanno iniziato a tirarmi fuori e a darmi in braccio a mamma e papà!

Ricordo ancora la prima volta che ho sentito le mani della mamma accarezzare il mio viso, ero così emozionato che il campanello ha suonato subito e mi hanno rimesso nella scatola. Il giorno dopo mi sono molto concentrato e quando mamma e papà mi hanno toccato io sono stato calmo... beh, abbastanza calmo, diciamo. Non dimenticherò mai il profumo che ho sentito quando la mamma ha provato a darmi il suo seno, caldo, morbido, accogliente... pappa non ce n'era, ma io sarei rimasto lì per sempre. Ho provato a muovere la mia manina, volevo raggiungere il volto della mamma, ma non ci sono riuscito, ma lei mi ha capito e mi è venuta incontro con la sua mano. E' stato uno sforzo grande grande, ma quando le mie dita sono riuscite a chiudersi attorno al dito di lei ho sentito che ne era

valsa la pena. Ci guardavamo senza parlare, anche se io non so se vedevo con gli occhi o col cuore, e ci dicevamo tante cose senza nessuna parola. Eravamo entrambi così emozionati... sentivo il respiro della mamma e lei ascoltava con attenzione il mio e sentivo il suo cuore come quando io e lei eravamo sempre assieme... mi sembrava di ricominciare a vivere la vita normale di prima, di quando non conoscevo i tubi e le scatole di vetro, ma solo il fluire della vita tra di noi.

Dopo qualche giorno il mio papà mi ha fatto la marsupio terapia. La chiamano così, ma altro non è che abbracciarsi stretti stretti: fantasmagorico ragazzi! E' così grande il mio papà!! Appoggiato sul suo petto, sentivo che con la sua mano mi copriva tutto intero! Che senso di protezione! Il mio amichetto, che non è nato prematuro (io lo sono), dice che sono io che sono piccolo! In effetti lui è molto più grosso di me, ma io mi vedo bello così... i suoi genitori lo devono tenere con due mani e un braccio, invece io stavo in una mano sola appena nato e adesso poco più. Ma è una cosa sbagliata essere piccoli? E se io mi trovassi qui per questo? Forse non avevo mangiato a sufficienza, forse che sia colpa mia? Mah, non so, non capisco, sono piccolo appunto.

Altre volte, pur restando nella mia scatola di vetro, venivo massaggiato da mamma e papà. Come erano diverse queste mani da quelle che mi mettevano gli aghi! Io sentivo che quelle carezze mi parlavano, non ve lo so spiegare, ma posso giurarvi che è così! Sentivo un fiume d'amore raggiungere il mio cuoricino e il monitor lo confermava: ad ogni massaggio io stavo meglio, dopo ogni visita io mangiavo di più, ad ogni canzoncina dei miei genitori io crescevo, finché il dottore capo ha detto che potevo andare a casa! A casa, capite? A casa! Quel posto che non avevo mai visto, ma che avevo imparato a conoscere dal pancione di mamma... siiiiiiiiiiiiiiiiii, andiamo a casa!

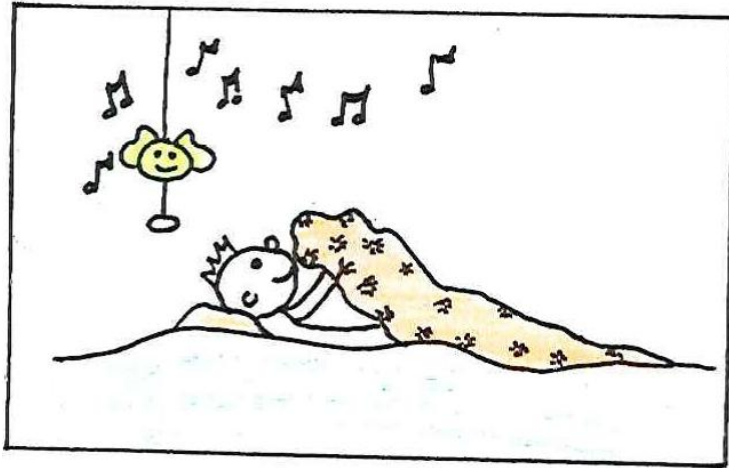
Avevo visto mamma e papà piangere tante volte durante le visite che mi facevano, a volte non piangevano, ma vedevo che avevano pianto tanto e non mi dicevano nemmeno una parola...quelle volte io ero tanto triste e anche tanto in pena per loro. Adesso era il momento chiamato "dimissione": ero vestito di tutto punto, in braccio a

mamma mia e lei era seduta accanto a papà di fronte al dottore capo. Gli stava facendo la lista di tutte quelle cose che li avevano fatti piangere finora. E loro piangevano anche adesso caspita! E pensare che io ero così contento di andare a casa! Questo dottore brutto che faceva piangere i miei genitori diceva che avevo raggiunto peso e misure adeguate all'uscita, ma che c'erano delle cose che probabilmente mi sarei portato dietro per tutta la vita (quanto è lunga una vita? Tanto?). Probabilmente ci vedrò poco, mi muoverò male, e qualcos'altro...ma che vuole questo? Ma sono cose da dire a due genitori che stanno portando a casa un bambino? Io sto bene, anzi sto benissimo qui in braccio! Andiamo via, andiamo via, non ascoltatelo... scappiamo, dai, su!! E a essere sinceri a noi è andata bene. Questo tizio l'ho sentito dire cose brutte ad un'altra mamma e l'ha fatta piangere. Certo, pensandoci, il tizio è proprio sfortunato a fare questo lavoro in cui deve dire cose brutte ai genitori. Ooohhh, mamma mia, andiamo a casa!

A casa

Della strada di ritorno ho pochi ricordi. Accanto a me un coniglietto di stoffa, due ciucci, un giochino che ogni tanto canta da solo e una piccola bombola di ossigeno per le emergenze. Un dondolio della nuova culla da viaggio, una luce troppo forte, flash colorati che si susseguono fastidiosamente, il rumore del motore, credo, e il silenzio di mamma e papà... mi sono addormentato.

Apro gli occhi, che fatica! Dove sono? Allungo a stento la mia manina ma non trovo la calda e liscia parete della scatola di vetro... ah, già! Siamo a casa! Che gioia! Che bello! Fammi un po' vedere, sarà la mia cameretta questa? Accipicchia, non capisco cosa sono quelle macchie che vedo attorno a me, forse sono pupazzetti sui muri, ma aspetterò che qualcuno me li spieghi. Poi che c'è?



Mmmmh
dunque.
Profumo di
cremina per
bebè: buono!
Musichetta in
sottofondo:
bella! Senti
che morbida la
mia copertina!
Finalmente
anche io ho
una copertina!

Mi piace accarezzarla anche se riesco a farlo solo con le dita di una mano, l'altra manina fa ancora la nanna, ma io aspetto con pazienza che si svegli, che altro posso fare? E' una parte di me e la devo trattare con dolcezza, non le voglio gridare: - Sveglia pigrona -, si vede che sarà più stanca dell'altra. Aspetterò che qualcuno mi dica quando è ora di chiamarla.

Non so se è sera o mattina, queste cose della giornata non ho ancora imparato a riconoscerle. E' difficile capire il tempo, soprattutto se vedi sempre grigio uguale: un po' più chiaro, un po' più scuro, ma sempre grigio uguale. Aspetterò che qualcuno me lo insegni.

Aspetterò che mamma e papà mi insegnino i ritmi della giornata e della vita.... sono qui apposta per imparare.

Ssst, si apre la porta, vediamo chi è... tutti e due i miei genitori... eccoli qui, so che mi stanno guardando, si meritano un sorriso! Mi sforzo, mi sforzo, mi sforzo, ce la faccio ce la faccio...che dicono? Che non li guardo? Ma non è vero! Perché pensano questo? Provo a fare ciao con la manina sveglia... mamma me la tocca: bene, questo l'hanno visto! Sei fiera di me mamma? Papà, che ne dici, eh? Come? dicono che l'altra mano non si è mossa? Ma che c'entra! Vi ho fatto ciao, vi ho sorriso... perché non se ne sono accorti? Vabbè, pazienza! Ehi, che ne dite di prendermi in braccio? Si ci stanno pensando, ascolto quel che dicono:

- Dai prendilo tu

- Io... io ho paura

Paura di prendermi in braccio? Ma dai!!!! L'avete fatto tante volte in ospedale, che novità è questa?

- Ma sì, cosa vuoi che accada?
- Non lo so, niente. Ma se invece gli facciamo male? O se lo giriamo malamente e poi serve l'ossigeno? Tu te la sentiresti?
- Sì, certo! Ci provo eh? Ecco, una mano sotto la testa, una sotto il culetto... eh, ma adesso come lo tengo? Mi aiuti?
- No no, te l'ho detto ho paura!

Io non li capisco, come sono triste... hanno paura di me? Ma cos'ho che non va? Adesso provo io ad aiutarli... ecco, la manina sveglia si aggrappa al maglione di chi mi tiene, tiro verso di me così faccio capire che mi voglio avvicinare e... mmmhhh, che posso fare? Ecco, sì, giro la testolina e spingo contro il maglione...

- Si agita tutto, avevi ragione tu, meglio che lo rimetto giù!

Ma nooooooooooooo! Non mi stavo agitando, vi volevo aiutare! Eccomi di nuovo da solo nel lettino...

Non so quanto tempo sia passato ma mamma e papà vanno a dormire, li sento sussurrare che non sanno se lasciarmi in cameretta o portarmi con loro:

- E se avesse una crisi respiratoria?
- Ma no, dai! Ci hanno detto che è fuori pericolo
- Sì, l'hanno detto! Però ci hanno dato la bombola dell'ossigeno perché "non si sa mai"
- Beh, io ho troppa stanchezza e vado a letto
- Sì dai, anche io

Dove andate? Ueh! E se poi ho una crisi respiratoria?????

Non so cosa sia una crisi respiratoria, ma loro hanno detto che potrei averla e quando parlano con quel tono so che non dicono cose belle. L'unica cosa che so è che ho una terribile voglia di andare in braccio a mamma, di toccare papà, di dormire vicino a loro un pochino, solo finché mi addormento. Eh? Possiamo? Per favore?

Sono già a letto e non mi sentono più. Vabbè, cerco di dormire anche io, mi dondolo un po' così mi faccio compagnia, domani andrà meglio!

Oh, deve essere mattina, papà va a lavorare. Restiamo soli io e mamma, sai che goduria? Mamma tutta per me! Evvai!!

Eccola, eccola, pappa! Mammina bella che profumo buono che hai, che mani vellutate che hai, il latte è ottimo, ma mi prendi in braccio per darmelo? Mi piacerebbe veramente di più... ci provi? Grande mamma!

Sì, ecco, così! Vedi che ce l'hai fatta? Ah, latte e mamma! Non desidero altro dalla vita. Mamma, mi racconti una storia, magari? Non so come chiedere la storiella, mamma sta in silenzio, zitta zitta, chissà a che pensa, chissà se mi guarda... Ruttino, cambio di pannolino, cerottino pulito dove avevo l'ago della flebo, tutto perfetto mamma, ma parlami anche, mi sento solo... oh, usciamo dalla camera, che splendida novità! Questo deve essere il salotto (mi ricordo quando ero nel pancione e mamma si sedeva sul divano, si rilassava tutta e io potevo scalfare meglio). Bello, vedo delle macchie di colore ben disposte! Ah, che bravi i miei genitori, sanno fare tutto al meglio, ne ero certo d'altronde! Ops, dove mi ha messo mamma? Nella sdraietta. Bene, così guardo quello che fa. Veramente non la vedo. Dov'è andata? Uffa! Avvertitemi però quando andate via!

Chi c'è di là con lei? la nonna? Nonnaaa, vieniiiiiiiiiiii... l'ho vista poche volte la nonna, non poteva entrare spesso in TIN, ma mi è subito piaciuta! Mi prendeva sempre la manina e io adoro essere preso per manina. Ecco che viene da me e io alzo un po' la manina! Sì, me l'ha presa: nonna intelligente come il suo nipotino, che sarei poi io. Mamma deve uscire e starò un pochino con la nonna, va bene, ci sto. La nonna mi prende in braccio, mi culla un pochino, canta le ninne nanne di quando era piccina lei e io sento che sto per dormire. Non voglio dormire è così bello ascoltare, ma le palpebre si chiudono e io non vedo più grigio, ma tante farfalle di mille colori e mi lascio andare alle canzoni di nonna finché non sento più niente.

Che dormita ragazzi! Ci voleva! La nonna? Ah, è ancora qui. E' tornata anche la mamma, evviva!

- Vorrei fargli il bagnetto, dici che posso?
- Non vedo perché no?

- Non so. Se gli va l'acqua negli occhi? O se non lo so tenere e mi scivola?
- Ma ti hanno detto questo all'ospedale?
- No, ma non mi hanno detto niente. A ben pensarci qualcuno dovrebbe dirci delle cose, insegnarci come fare, rassicurarci anche sulle cose che sembrano semplici... per noi non lo sono!
- Perché non chiami una puericultrice? Dovrebbero venire a casa, no?
- No, qui da noi non lo fanno più... ma domani abbiamo una visita medica e chiederemo meglio
- Sì, chiedi, intanto laviamolo.

L'acqua tiepida mi avvolge tutto, sento quelle parti del mio corpo che non riesco a vedere, la spugna mi strofina piacevolmente la pelle e il buon odore del detergente mi arriva tenue e delicato... quante belle sensazioni. La più bella è che mammina mia si è chinata su di me e io vedo la forma dei suoi occhi scuri e forse i capelli: sei bellissima mamma, ti amo mamma! La mia mamma e il mio papà sono tutta la mia vita, tutta la mia vista, tutto per me! Li adoro e spero di imparare presto a dare i baci, perché li voglio coprire di coccole!

E' stata una bella giornata!

Anche se ora tornerò in cameretta da solo forse e questo mi piace di meno...

Allora domani si va da un dottore, meglio dormire, devo fare del mio meglio domani!

Buonanotte coniglietto di stoffa, buonanotte mondo!

Consulto

Ok, oggi sentiamo cosa avranno da dire questi su di me!

Faccio un po' fatica a capire le loro parole perché sono piccolo, ho solo otto mesi e dicono che in realtà ne ho sei perché sono nato troppo presto. Già questa cosa non mi è tanto chiara, troppo presto per cosa? Io sono nato quando qualcosa mi ha spinto ad uscire dal pancione di mamma, non credo di averlo deciso io, per quel che mi ricordo, e nemmeno la mia mamma o il mio papà.

Comunque anche oggi siamo da nuovi dottori, la mia famiglia mi porta sempre dai dottori. Sento dire cose strane sul mio conto, dicono che forse dovrò fare un intervento. Non so che cos'è un intervento. Però vedo che mamma piange e ha paura... mmmmh, allora forse dovrei avere paura anche io! Va bene, ho deciso, ho paura! Inizio a piangere, così lo capiscono. No, non lo capiscono! Mi hanno dato il ciuccio e la mamma me lo preme nervosamente sulla bocca, mi dice:

- Ssst, devo ascoltare per te quello che dice il dottore.

No, mamma, ascolta me, per me, non il dottore.

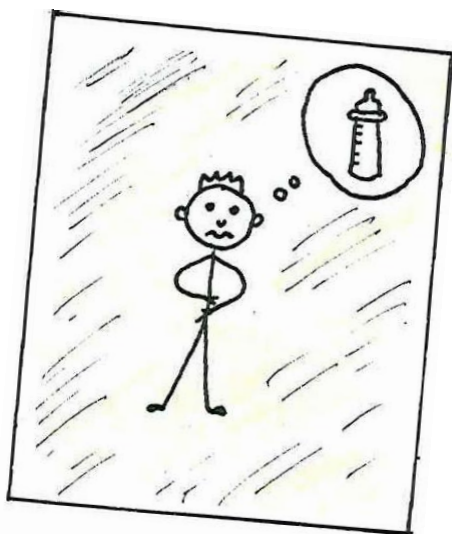
- Ssst, sta buono

E va bene, sto zitto, faccio finta di dormire, sentiamo cosa dice questo, finora hanno detto tutti cose diverse. No, una l'hanno detta tutti, che ho dei problemi agli occhi e che ci vedrò poco. A me non importa neanche un po', la mamma e il papà li vedo benissimo... cioè, non so se li vedo, non so cosa sia vedere, forse li sento, forse percepisco il loro profumo... mah, io dico che li vedo! Questi medici fanno confusione anche a me: mica si vede solo con gli occhi, no!? Certo che gli adulti sono difficili eh!

- Ssssst...-

Ma se è da tanto che non sto dicendo niente? Ok, ascolto. Dice: retinopatia del pretermine... forse lesioni e danni motori... intervento, buchino, stomaco? Ma cosa sta dicendo? Io non capisco! Speriamo di andare presto a casa che io voglio parlarne con mamma!!

Oh, finalmente siamo tornati a casa e sono nel mio lettino: ci sto così bene! Mi piace tanto il suo profumo, anche il mio lenzuolino ha dei disegni meravigliosi, li sto giusto sentendo con le mie manine... aspetto che venga qualcuno a darmi il latte perché ho fame, ma non so perché la stanno tirando così per le lunghe! Fameeeeeeeeeeeeeeeeeeee! Ehi



gente?? Ma... litigano? Piangono? che fanno? Ah c'è anche la nonna... ma piange anche lei. Mio dio, cosa gli sarà successo?? Poverini, se potessi parlare li consolerei io!

Fameee!!

Oooh, finalmente! Ecco la mamma col biberon. Aveva provato a darmi il suo latte, ma poi non so cosa sia successo e siamo passati al latte in polvere, a me piace uguale devo dire! Invece mamma è triste, la sento dire che uguale non è! Io non me ne intendo di valori nutrizionali, magari da grande li studierò, ma per ora mi va più che bene: sono in braccio, sento l'odore delizioso dei miei genitori e mi arriva tanta buona pappa!!!! Come sono felice!

Toh, ma piove! Piove acqua e sale! È acqua caldina...ma sono lacrime, di chi? Aspetta, allungo una manina: è la guancia di mamma: vedi che la vedo!

Mamma?

Mamma?

Mammaaaa?

Forse è lei che non mi vede... che parlasse di lei oggi il dottore? Per questo piange! Sì sì, deve essere così, è lei che deve fare l'intervento, forse agli occhi??

Dunque mamma, vorrei parlarti, mi senti?

Mmmmmhhh, bene, mi guarda, ha capito. Mamma, che ti diceva oggi il dottore? E perché andiamo da tanti dottori?

Ecco, mi parla, vediamo che dice...mi batte forte il cuoricino quando mi parla la mia mamma!

- Piccolo mio, quanti pensieri! Se solo tu potessi capire!

Ma io capisco, perché mi dice così? Magari non capisco le parole difficili, ma capisco già tantissime cose: per esempio, so benissimo quando sto bene e quando sto male, so se sono felice o triste, so se papà e mamma lo sono, so se ridono o piangono, soprattutto so se chi mi tiene in braccio mi vuole bene o se vuole giocare con me o se è nervoso o se è preoccupato... so anche quando mi faranno sentire dolore con qualche agghetto da qualche parte! Sì, forse non capisco chi è il "primario" o cos'è "il suo farmaco", ma le cose essenziali della vita io le so! Aspetta, continua pure mamma...

- Non vedrai mai il mio viso? Come posso vivere con questo dolore? Non potrai leggere e scrivere come gli altri, non

farai la patente, non andrai in bici, quando noi non ci saremo più come farai? Non...

Ma perché mi dici queste cose? Adesso viene da piangere anche a me... io pensavo che dandomi il latte mi avresti cantato la nostra canzoncina e dopo mi avresti tenuto un po' con la guancia sulla tua per farmi fare il ruttino. Pensavo che dopo sarebbe venuto papà per farmi fare un pisolino, mi piace tanto giocare con lui prima di dormire... ma adesso sono triste! Non farò la patente?? E' terribile!! (Ma cosa sarà la patente?)

Ma sì, dai! Non è niente mamma, capita a tutti di esser un po' giù, forza, procediamo col bagnetto, così poi mi metti l'olio che mi piace tanto: ha un buon profumo, ma soprattutto adoro le tue mani che scorrono sul mio corpo... sei così morbida mamma!!

Mamma?

Mammaaaa??

Perché se n'è andata lasciandomi solo nel lettino?

Vabbè, mi addormenterò da solo, forse aveva da fare... o forse non le piaccio più? Che pensieri sciocchi che faccio... dai, intanto mi dondolo un po', così mi faccio compagnia!

Buon riposo anche a voi mamma e papà!

Ci aiutano

Anche oggi mi vestono per uscire, ma dove staremo andando? Ho sentito mamma e papà che ne parlavano, ma non ho capito. Dicevano che è un "Centro" e non un Ospedale. Centro di cosa? Della città? Del Mondo? Boh? Poi dicevano che non ci sono tanti dottori. E allora cosa andiamo a fare? E dicevano anche che iniziamo la riabilitazione? Questo proprio non ho idea di cosa sia? Voi? Boh?

Macchina, flash veloci e fastidiosi, motore, dondolio, nanna...

Oh, siamo già arrivati? Mi hanno svegliato e stiamo entrando in una grande casa, i miei parlano con una signorina che dice di andare in sala d'attesa: sai che novità? Ma perché ti danno gli appuntamenti se poi ti chiamano in un orario diverso da quello che ti hanno dato? Eh? Ci chiamano! Toh! Puntualiiii. Questa cosa mi piace molto, è un bel

segno di rispetto nei miei confronti. Oh questi qui che sono venuti a chiamarci stanno parlando con me. Strana gente! Parlano sempre tra adulti, questa volta parlano con me molto gentilmente... mmmmh, carini, sì sì, forse mi potranno piacere! Anche se non so cosa devo fare con loro, ma non credo che mi faranno punturine perché parlano gentilmente!

Ci sediamo tutti... guardaaaaa! Mi lasciano in braccio a mamma e parlano, temevo che mi avrebbero subito spogliato e visitato. Bene! Sì, mi piacciono!! Fammi sentire che dicono!

Mamma e papà raccontano tutta la mia storia, ma non come le altre volte, non stanno facendo un elenco di date e avvenimenti. No, no, raccontano la mia storia e spiegano cosa hanno provato quando succedeva tutto quello che è successo. E' la prima volta che li sento dire che hanno sofferto tanto anche loro, certo, li vedevo piangere, ma non capivo bene. Mi dispiace di avervi fatto piangere e di darvi tanti pensieri! No? Non è colpa mia? La signora che ci sta di fronte, seduta per terra tra l'altro (ma non hanno le sedie in questo posto?) dice che non è colpa di nessuno: toh, anche la mamma stava pensando che fosse colpa sua! Che buffo! Ognuno di noi crede di aver fatto qualcosa di male e si sente in colpa per qualcosa che, è vero, mica l'abbiamo scelta, mica l'abbiamo voluta! Benissimo! Il primo punto fermo l'abbiamo messo: mamma, papà e io non siamo colpevoli... mi sento già meglio, anche mamma sta rilassando le braccia, non vedo se sorride, ma sento che assolutamente tutto il suo corpo è diventato più morbido! Ma guarda, ma ci si può capire anche attraverso le braccia e il corpo, interessante! E ora tocca a me, devo impegnarmi e far vedere assolutamente tutto quello di cui sono capace: ho sempre paura di non essere bravo, ma quando vado con gente che non conosco, neanche farlo apposta, non riesco più a fare niente...

-Venga anche lei Signora, è meglio se sta vicina al piccolo, sarà spaventato perché non ci conosce, ha bisogno di lei!

Ma io questi li adoro!! Certo che ho bisogno della mia mamma... e ci voleva tanto a capirlo??? Giacché mi sono simpatici un po' di cosette gliele mostro, dai!

-Signora, lo sveste lei per favore? E il papà potrebbe avvicinarsi? Così facciamo vedere a voi come potete fare per aiutare il vostro bambino, per facilitare la sua e la vostra quotidianità.

Stanno spiegando ai miei genitori tantissime cose per me: come tenermi in braccio, quali giocattoli sono più adatti a me, come giocare con me. Carina questa cosa, così non verrò qui tanto spesso e saranno anche mamma e papà a farmi una specie di riabilitazione, seguiti e consigliati da loro che sono gli esperti: ora ho anche capito cos'è. Dunque, la riabilitazione è una ginnastichina per le gambine, per le braccia, per la testolina, per gli occhietti, che si fa giocando con i genitori, i nonni, gli amici... divertente! Bello! E poi parlano ancora...

Vi faccio un riassunto perché non ci hanno sbrigati via di fretta, anzi ero anche un po' stanco alla fine.

Dopo essere stati sempre a parlare con me e a farmi tante coccole, lasciandomi mamma vicino, hanno spiegato che prima di qualunque terapia, la cosa importante è che i miei genitori non mi vedano come un insieme di malattie, ma come un bambino!

Grazie! Effettivamente anche io stesso penso alle cose da fare per far felice la famiglia e mi scordo di essere un piccolo bimbo. In quanto tale ho dunque dei diritti (dicono e io condivido!):

essere guardato

essere toccato

essere ascoltato

essere rispettato

essere coccolato

essere accolto come sono

essere al centro di giochi e dialoghi

essere cioè amato, scoprendo tutte le mie qualità, le mie potenzialità, le mie cose buone e potenziarle e valorizzarle!

Caspita! E' proprio così! Cominciavo a pensare di avere solo cose rotte e invece ho una barca di cose che funzionano bene! Alle volte guardando i punti neri non si vede che sono disegnati su un lenzuolo bianco!

Stiamo tornando a casa!

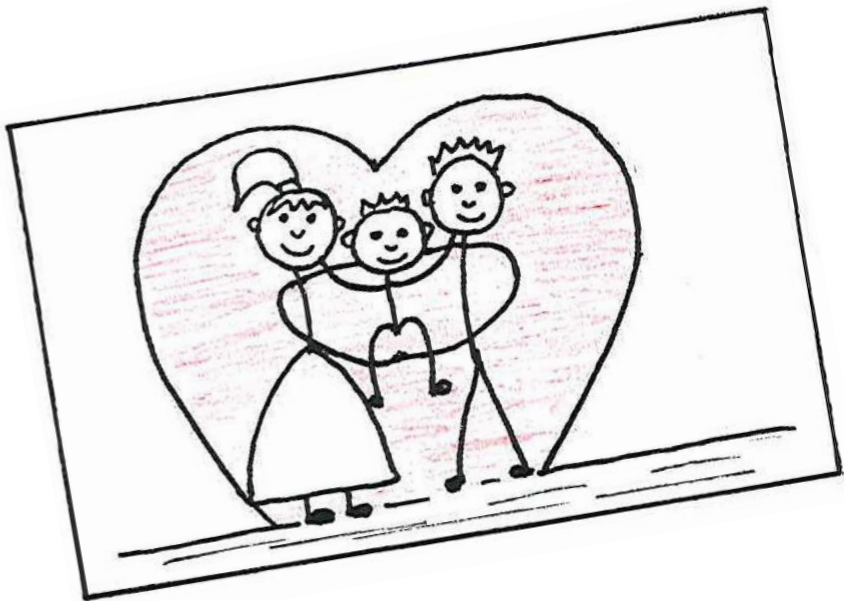
Sento che mamma e papà sono più sereni e fiduciosi, sentono di aver trovato qualcuno che li ha ascoltati e capiti. Dicono che forse non si risolverà tutto, ma che sono certi che il possibile sarà fatto. Tutto ciò riempie anche me di gioia e quando mi guardano sento... oh, che sento? i muscoletti del mio viso fanno una cosa nuova... cosa sto facendo?

- Guarda, sorride
grida mamma.

E mamma e papà mi abbracciano forte, sento che sono fieri di me e io sono fiero di loro (e di me!)

Non era mai successo dopo una visita, anzi mi lasciavano più solo di prima.

Vado a nanna... e non ho nessun bisogno di dondolarmi un po' per farmi compagnia! Io non sono più solo.



NOME: Mamma

SEGNI PARTICOLARI: Mamma

Nascita

Sono la mamma di un bambino diverso.

Diverso perché nato prima, diverso perché nato dopo, diverso perché nato male... comunque diverso e comunque la prima responsabile sono io!

Non ho saputo tenerlo, l'ho tenuto troppo, l'ho tenuto male, l'ho fatto male... la responsabile sono io!

Mi dicono tutti che non è così. Mi dicono tutti che non potevo fare nulla perché le cose andassero diversamente, che se avessi potuto fare qualcosa l'avrei fatto, che non è dipeso da me. Eppure io mi sento in colpa per questo figlio. Per le sue sofferenze, per quelle della famiglia, a volte provo anche vergogna per la mia colpa!

A volte mi costa fatica tenerlo in braccio, mi devo sforzare per dargli un bacio, mi faccio forza per accarezzarlo. Tutto ciò non mi viene spontaneo come dovrebbe essere, non è per me naturale come per tutte le altre mamme che conosco. E anche questa fatica verso questo bambino è una colpa per me, si dovrebbe amare un figlio... io non so cosa provo.

E' nato. L'ho desiderato, sognato, immaginato, atteso ed ora non c'è niente di quei sogni che io possa ritrovare nella realtà. Si congratulano con me perché è nato, ma io non sono ancora nata come mamma... non posso essere io la mamma di questo bambino.

Nei primi giorni dopo la sua nascita, ho rischiato di morire e speravo che ciò avvenisse, e speravo che morisse anche lui... sono terribile, io non posso essere una mamma.

Eppure, in certi momenti mi pare di non poter stare senza di lui, quando lo vedo nella sua culla, quando lo posso toccare, allora mi sembra che il mondo sia fatto solo da noi due e lui non è più diverso e io sono una mamma.

Ma come sono brevi questi attimi, come la paura di illudermi fa presto a riportarmi giù nello sconforto più freddo e buio!

TIN

Eccomi qui, davanti alla culla della patologia neonatale. Dentro c'è mio figlio. Figlio! Chi è un figlio? Mi aspettavo una somiglianza con qualcuno di noi, mi aspettavo uno sguardo di saluto... invece trovo tubi, fili, cannule, allarmi, ossigeno... sono a bordo di un'astronave, senza destinazione, vago nello spazio, dispersa lontana dal mondo, aggrappata a dei fili che portano ossigeno a quella culla cui sto aggrappata per respirare anche io!

Lì dentro c'è il mio bambino. Piccolo, raggrinzito, intubato.

E' l'ora in cui li possiamo toccare. Allungo esitante una mano e la poso piano piano sul petto di questa creatura indifesa. Se solo schiacciassi un po' più forte la mano lui forse smetterebbe di esistere: che pensieri che mi vengono. Pongo attenzione alla sua pelle secca e per un istante mi pare morbida e setosa, mi soffermo con l'indice ad ascoltare il suo cuoricino che batte velocissimo, il mio palmo sente il suo respiro... lui è vivo, lui vuole vivere... avrà bisogno di una mamma!

Sì piccolo mio, io sono la tua mamma!

Sarò la tua mamma in qualche modo!

Dimissioni

Durante tutta la degenza del nostro bambino in TIN, nessuno ci ha mai nascosto che ci sono state delle lesioni e ci saranno delle conseguenze. Ma quando queste cose ti vengono dette ufficialmente e ti viene consegnato un foglio dove c'è scritto proprio quello, allora capisci che è tutto proprio vero e che non si può tornare indietro da questa situazione.

Soprattutto improvvisamente capisci che dal momento in cui uscirai da questa porta di ospedale sarai solo, tu e il tuo bambino, senza certezze né sicurezze. Anche qui non ce n'erano molte, ma alcune c'erano: per esempio sei certo che se suona un campanello qualcosa succede e qualcuno arriva. Adesso? Potrebbe succedere qualcosa senza che nessuno se ne accorga e senza che qualcuno faccia qualcosa. Come sarà a casa da soli?

A casa

Eccoci qui. Di solito il ritorno a casa è un momento così atteso!
Da tutti!

Quando pensavo a come sarebbe stato, immaginavo che sarei arrivata col mio bambino, piena di orgoglio e fierezza, facendomi largo tra i parenti ansiosi di vedere il nuovo membro della famiglia. Mi immaginavo per giorni e giorni seduta trionfalmente sul divano ad allattare il mio piccolo, mentre tante persone sarebbero venute a conoscerlo.

Invece siamo tornati a casa di sera, quasi buio, non abbiamo detto a nessuno che stiamo tornando, lo sanno solo i nonni. Abbiamo bisogno noi, prima, di vedere se si può mostrare questo bambino. Certo, non ce lo diciamo in modo così esplicito, ma questa è la verità celata dietro a frasi come: - Meglio aspettare a vedere gente, che non si ammali subito.

Si apre il nostro portone e i nostri genitori ci aspettano sorridenti, ma tirati, fingono gioia, ma hanno le lacrime, io le vedo, me ne accorgo.

Mia madre mi abbraccia e mi sussurra:

- Piccola mia!
- Ti ho delusa mamma!!
- Ma cosa stai dicendo? Può succedere a chiunque di...

Non sa cosa dire. L'ho delusa!

Mio marito ha gestito al meglio la situazione ed ora sono andati tutti via. Adesso siamo noi tre. Io e mio marito ci guardiamo e piangendo abbracciati ci diciamo che, vedrai, andrà tutto meglio di quello che pensiamo!

Mettiamo a letto il piccolo. Andiamo a letto anche noi, senza forze, senza fiato, senza luce.

Dormiamo, su! Arriverà presto mattina e ci riconurrà alla realtà anche troppo in fretta.

E' difficile gestire un bambino così,
tutto ti spaventa,
vedi pericoli in ogni cosa che fai,

non sai mai se fai giusto,
nessuno ti dice come e cosa fare.
Domani abbiamo un consulto, speriamo di capire meglio

Consulto

Questo medico è un grande esperto della neuropsichiatria infantile, ed effettivamente sembra aver colto subito tutto quello che è successo al mio bambino. Ma le parole che usa sono difficili per me e ce le dice come se parlasse della lista della spesa che farà stasera al supermercato. Invece è un triste inventario di cose accadute e di cose che ci dovremo aspettare. Ci consiglia di iniziare qualche riabilitazione, ci fornisce il nome di alcuni enti che si occupano di bambini come il nostro.

Mentre cerco di ascoltarlo, capisco sempre meno. Più lui parla, più il mio cuore si chiude dentro a un bozzolo ghiacciato e non riesco più a capire quello che vuole dire.

Tutto quello che so è che ci aspetta una vita dura e sento che questo bambino è colpevole quanto me! Mentre torniamo a casa sono sollevata che dorma e non mi cerchi e quando arriviamo sono contenta che si addormenti da solo nel suo lettino, lui è colpevole quanto me, vederlo mi fa sentire in colpa, e soprattutto ho paura di affezionarmi a lui, di illudermi se lo vedo far qualcosa.

Ho paura di soffrire ancora troppo e sempre di più.
Dormi bambino, dormi!

Ci aiutano

Un'altra mattinata di ansia. Ci prepariamo per un altro appuntamento, altre visite, altri pareri, altre persone...

Oggi però ci accolgono senza tante domande, ci chiedono quel tanto che basta per farci parlare di quello che a noi viene fuori spontaneamente... come una diga aperta su un fiume in piena, sentirmi capita mi ha fatto dire anche quello che avevo deciso di tacere.

Ed è come se oggi avessi visto il mio bambino per la prima volta. Mi è sembrato bello, a momenti, mi è sembrato capace di far qualcosa, a momenti... non mi hanno detto questo è rotto, questo è lesa, questo non funziona, mi hanno detto questo c'è, questo va, questo è buono! E io, per la prima volta, mi sono permessa di sentirmi un po' fiera di quella creaturina.

Non so se andando a casa manterrò questa consapevolezza, ma è come se oggi avessi visto un bambino anziché un insieme di storture di cui sono colpevole. Un bambino, un bambino mio!

Se è un bambino, ha bisogno di me... sì, io voglio esserci!

Ieri ero al parco e osservavo una mamma che teneva in braccio il suo bambino sano. La guardavo come se avessi fame di fare come lei e come se io non potessi farlo: ma chi l'ha detto che io non posso? Perché a me e al mio piccolo non dovrebbero piacere le stesse cose che deliziavano loro?

Quella mamma accarezzava e baciava il suo bambino in un modo che sembrava eccessivo, invece era un bellissimo gioco tra loro e il bambino alzava la manina verso la mamma per far continuare il gioco. E si annusavano e si mordevano... Perché al mio bambino non dovrebbe piacere tutto questo? Perché lui è un bambino, e adesso l'ho capito!

Affronteremo assieme via via tutto il resto, ma prima di tutto tu sei mio, il mio cucciolo e nessuna patologia può cambiare questa verità.

A volte sarà più difficile da vedere e sentire, ma è la verità.



NOME: Papà

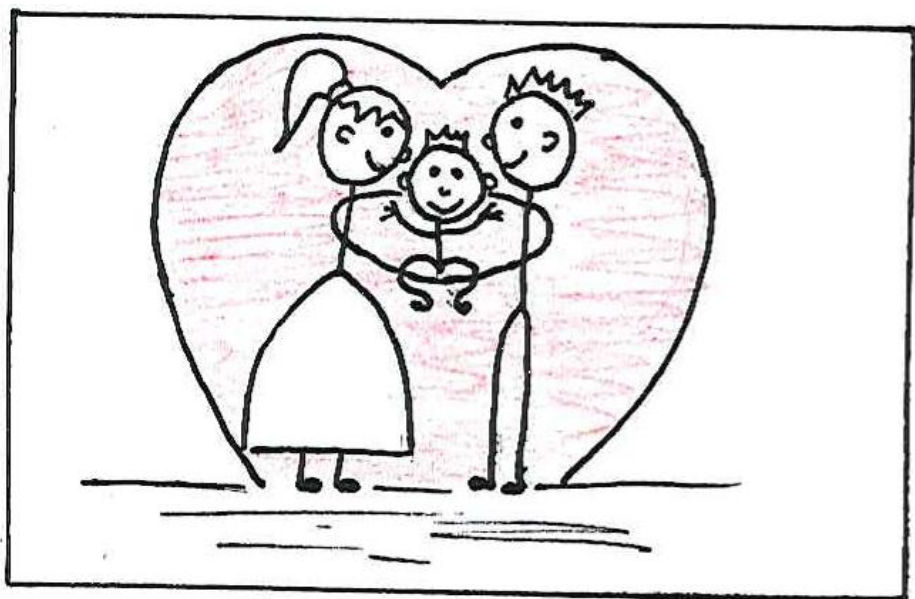
SEGNI PARTICOLARI: Papà

Nascita. TIN. Dimissioni. A casa. Consulto. Ci aiutano.

Sicuramente ci si aspetterebbe che dopo bambino e mamma ci fosse il punto di vista del papà. Ebbene, rileggi la parte della madre, metti papà dove c'è mamma, usa il maschile dove c'è il femminile, togli il senso di colpa e metti il senso di dovere e responsabilità, al posto del dolore fisico dei primi giorni metti il dolore di dover prendere in fretta alcune decisioni da solo e avrai tutto sul papà.

I sentimenti di una mamma e di un papà non sono tanto diversi tra loro.





Parte Seconda

Quanto Amore sei

Mamma di Gloria

Non c'è gioia più grande per una donna nel dare alla luce il proprio figlio, non c'è dolore più grande per una madre nel vederlo soffrire.

A questa sofferenza non si è mai preparati, tanto meno a 21 anni (24 mio marito), quando in realtà non si è ancora acquisita la piena consapevolezza di sé, ci si sente forti, invincibili, giovani rivolti alla vita fiduciosi e sicuri della felicità che insieme si stava vivendo.

La malattia di mia figlia ci ha colto di sorpresa, la sensazione di gioia e di benessere che sin dalla sua nascita avvenuta 3 mesi prima, ci aveva accompagnato, di colpo ci abbandonò, lasciando entrare in noi nuove, sconosciute emozioni quali l'ansia, la preoccupazione, l'incertezza.

Di colpo ho sentito un peso al cuore, il peso della responsabilità vera: quella di "essere" una madre matura, consapevole con tutto ciò che ne conseguiva, di colpo sono diventata grande.

Ricordo come fosse ieri...

La corsa all'ospedale, l'attesa in pronto soccorso, il ricovero, i prelievi, gli innumerevoli esami cui fu sottoposta la mia stella così piccola, così fragile e indifesa.

Ricordo il drenaggio che le venne inserito alla base della sua testolina, una sacca raccoglieva tutto quel sangue che ne fuoriusciva, i medici dissero era necessario allentare la pressione che l'emorragia le creava al cervello e la faceva star male.

Inizialmente pensavano si trattasse di meningite, non era così; altri esami, altri accertamenti, altri aghi che ferivano, violavano il suo povero corpicino, ed ancora decisero di effettuare una TAC più approfondita, infine la diagnosi: "ependinoma della parete fronto-occipitale sinistra", più semplicemente: neoplasia cerebrale. Il Professore ci accolse nel suo studio rimanendo in piedi, con un lieve sospiro (lo sentii, me ne accorsi) ci guardò negli occhi, fu molto diretto, chiaramente e senza tanti preamboli ci spiegò la situazione: il tumore era grande come una noce, l'intervento era urgente, delicato,

le speranze di salvare la piccola erano ridotte al minimo, se si fosse salvata avrebbero compromesso la zona visiva o quella motoria.

Quasi un mese dopo dall'entrata in clinica, all'età di 4 mesi, Gloria venne operata.

La nostra attesa durò per più di quattro ore, quattro lunghissime ore, un'eternità.

Ricordo i giorni successivi colmi di angoscia, il mio sogno ricorrente, quando riuscivo a riposare, era quello di essere immersa in un mare di sangue, mi svegliavo di soprassalto, mi mancava il respiro, piangevo, perdevo i capelli, mi nutrivò a fatica.

Ero come in "trance", incapace di formulare qualsiasi pensiero logico, mi lasciavo sopraffare dagli eventi, cos'altro avrei potuto fare? Li subivo senza aver la minima forza di reagire talmente intenso e opprimente era il dolore che provavo, ero impotente di fronte ad una situazione che sentivo esser più grande di me. E nonostante mio marito, la mia famiglia, gli amici mi fossero vicini con gesti e parole di conforto, io mi sentivo sola.. disperatamente sola.

Mi chiedevo il perché di tutto questo, "Perché proprio a me? Perché proprio a mia figlia?" ed ancora "Gloria.. ce l'avrebbe fatta?". L'unica cosa che sapevo esser giusta, che potevo fare, era quella di starle accanto, forse Gloria non capiva, ma ero certa che "sentiva" la mia presenza, sentiva tutto il mio amore per lei, sentiva che la sua mamma le era vicina e che non l'avrebbe abbandonata, mai.

Le tenevo la mano, le parlavo, la accarezzavo, le baciavo lieve la fronte, le sorridevo e la notte, distesa in una branda ai piedi del suo letto, ascoltavo il suo respiro e pregavo. Pregavo affinché il Signore mi desse la forza di resistere, pregavo affinché salvasse la mia bambina.

Ad un mese dall'intervento, il 20.11.84, mia figlia venne dimessa. Di lì a poco avrebbe compiuto i suoi primi 5 mesi di vita, di lì a poco avremmo festeggiato nella nostra casa calda, accogliente, il suo primo Natale. I medici nel salutarci si dissero "cautamente ottimisti", con l'Anno Nuovo, in data 05.01.1985, avremmo dovuto ripresentarci per eseguire una TAC di controllo.

Ma ora, eravamo a casa! Non mi sembrava vero dopo ben due mesi trascorsi nell'angoscia all'interno di una fredda e triste stanza d'ospedale. Finalmente a casa. Non volevo pensare a niente, avevo

paura di sperare, volevo solo un po' di pace un po' di gioia e di serenità per Gloria, per noi.

Le festività natalizie trascorsero in un lampo, alla data prefissata la mia piccola eseguì l'esame stabilito. Per me, per noi fu un altro duro colpo, l'ennesimo. L'esito fu drammatico, la massa tumorale si era riformata, era necessario sottoporre Gloria a nuovo intervento che avvenne d'urgenza il giorno dopo, il 6 gennaio 1985.

Un altro mese di ricovero, di esami, di prelievi, di aghi e tubicini infilati nel suo corpo leso fin nel profondo. Il mio angelo sopportava in silenzio, senza lamentarsi mai. Distesa in quel letto dalle bianche lenzuola di cotone pesante, con la testina tutta bendata da fasce anch'esse bianche, fuoriusciva solo il suo viso minuto, lo sguardo spento, gli occhi tristi. Sembravano chiedermi aiuto, sembravano supplicarmi di porre fine a tutta quella sofferenza che già così piccola era stata costretta a subire. Mi si stringeva il cuore nel vederla così, tutto ciò era ingiusto, che male avevo fatto per meritarmi questa punizione? E se anche me la fossi meritata, perchè infliggerla pure a mia figlia?

Nel dimmetterci, il Professore questa volta aprì le braccia con fare sconsolato, non riusciva a guardarci negli occhi, la sua voce, ricordo, era calma, pacata, le parole che seguirono però non avevano nulla di rassicurante, sapevano di rassegnazione.

La sentenza che emise fu terribile per due giovani genitori che attendevano solo parole di speranza. Gloria ci avrebbe lasciato entro il compimento di un anno di vita, non era certo di aver debellato completamente il male, non era possibile eseguire alcun tipo di terapia: radio o chemio che fosse, vista la sua tenera età, i raggi che sarebbero stati emessi invece di curarla avrebbero potuto esserle letali. Bisognava solo "aspettare", così disse, somministrarle i farmaci prescritti ed eseguire regolarmente gli esami previsti e le TAC per tenere sotto controllo eventuali sviluppi.

"Aspettare"... pensai, questo era l'unico consiglio che il neurologo sentiva di poterci dare.

Le sue parole ci avevano destabilizzato, confuso, ferito, ma non volevamo, non potevamo credere che fossero verità assoluta. Con il passare dei mesi Gloria iniziò a rinascere, i suoi bei capelli neri

ripresero a crescere, lentamente si stava ristabilendo, si nutriva volentieri, sorrideva.

La sua forza era la nostra forza, la sua vitalità era contagiosa e ci unì ancor più di prima.

Ancora non osavamo sperare, ricordo però la nostra positività nell'affrontare il quotidiano. I controlli mensili in clinica, gli esercizi di riabilitazione che eseguiva regolarmente due volte la settimana presso "La Nostra Famiglia", entrambi avevamo ripreso le nostre rispettive occupazioni, io lavoravo ad orario ridotto, durante il giorno mia figlia veniva accudita dalla nonna paterna. Ricordo i pranzi in famiglia, le visite agli amici, le prime gite al mare.

La nostra voglia di normalità venne nuovamente offuscata quando ci accorgemmo che lo sguardo di Gloria andava via via perdendosi nel vuoto. Dagli esami risultò che i due interventi subiti le avevano causato una "cecità corticale". In pratica, un esame specifico chiamato PEV "potenziali evocati visivi", evidenziò che la piccola percepiva le fonti luminose: la luce, il sole, ma il danno causato al suo piccolo cervello non le permetteva di trasformare ciò che i suoi occhi "vedevano" in vere e proprie immagini. Inoltre, soffriva periodicamente di importanti crisi epilettiche che si erano manifestate fin da subito, dovute anch'esse agli interventi.

Il "quadro clinico" non era dei migliori, avremmo solo dovuto continuare ad "aspettare".

Non era possibile! Non ci facemmo convincere dal pessimismo evidente di questi illustri camici bianchi. Non volevamo crederci, tanto meno arrenderci all'evidenza dei fatti. Nonostante il parere contrario del neuro-chirurgo, sentivamo il bisogno di "scappare", eravamo alla continua ricerca di risposte positive.

Negavo la realtà, era come se, nonostante il bene immenso che nutrivo per Gloria, mia figlia, non la accettassi fino in fondo, completamente, con i suoi limiti, con la sua disabilità.

Allora non avevo capito, ora lo so.

Decidemmo di rivolgerci ad altri specialisti ritenuti fra i migliori esperti nel campo della neurochirurgia oculistica. Il nostro pellegrinaggio ci condusse prima al Ca' Niguarda di Milano in seguito in una rinomata clinica di Roma. Eravamo disposti a tutto, avremmo speso qualsiasi cifra fosse stata necessaria, ci sembrava impossibile

non esistesse almeno una probabilità con l'ausilio di nuove tecniche, un intervento che potesse ridare la vista alla nostra stella.

Dagli esami risultava che i suoi occhi erano sani, il nervo ottico si presentava roseo e veniva irrorato sufficientemente dal sangue, non vi erano danni alla retina, tutto ciò alimentò le nostre convinzioni che sì, stavamo percorrendo la strada giusta.

Ci sbagliavamo, anche questa volta le parole del Professore furono perentorie, risolutive: la cecità corticale era irreversibile, il danno causato alla corteccia cerebrale della bimba non poteva essere ristabilito con una semplice operazione.

Gloria non avrebbe mai più potuto riacquistare la vista.

Dire che tornammo a casa delusi e amareggiati, è dir poco; tutte le nostre aspettative erano andate in fumo, noi ci avevamo creduto, con tutte le nostre forze avevamo sperato in un miracolo.

E il miracolo più grande, avvenne.

All'ennesima TAC di controllo, il neurologo ci chiamò nel suo studio, con suo grande stupore ci diede la bella notizia: il residuo della massa tumorale si stava inspiegabilmente riassorbendo.

Finalmente uno spiraglio di luce, era un regalo dal Cielo, il Signore aveva ascoltato le mie preghiere!

Festeggiammo il suo primo compleanno con amici e parenti, con rinnovato spirito di fede nella gioia che forse, nonostante tutto, potevamo iniziare a sperare, a sperare davvero.

Gloria non avrebbe avuto la vista, non sapevamo neanche quale fossero i suoi sviluppi evolutivi, se avrebbe parlato, se e quando avrebbe camminato, ma nostra figlia portava in sé la vita, lei stessa ERA VITA, possedeva un'energia tale da cui sia io che mio marito attingevamo continuamente, la mia stella sarebbe rimasta fra noi! L'avremmo accudita, protetta, amata sempre e comunque, tutto il resto non aveva più alcuna importanza.

"Gloria a Dio nell'alto dei Cieli e Pace in terra agli uomini di buona volontà..." ed ancora "Santo Santo Santo il Signore, Dio dell'Universo i Cieli e la Terra sono pieni della Tua Gloria..." quante volte cullandola dolcemente le ho cantato queste dolci litanie, accarezzandola le appoggiavo la sua manina sulle mie labbra, sul mio petto e sillabavo lentamente la parola: "mam-ma".

Pensavo: se almeno imparasse il mio nome, almeno quello.

Negli anni successivi le regalammo due bei fratellini e ad ogni suo compleanno davamo una grande festa. Per noi era un inno alla Vita, la gioia di stare insieme, significava il bene che aveva sconfitto il male.



Quest'estate Gloria ha compiuto 29 anni.

Non sono stati anni sempre facili, ogni giorno, ogni attimo della sua vita è stata per noi una conquista. Ci sono stati altri ricoveri, tensioni e dispiaceri legati alla sua malattia, nel frattempo però sono cresciuta, da giovane madre impaurita e ingenua mi sono forgiata in una donna matura, consapevole che nulla ci è dovuto, nulla ci viene regalato. Ho imparato a rispettarla, a lottare, a chiedere giustizia per la tutela dei suoi diritti. Gloria mi ha insegnato a non dar mai nulla per scontato e che ogni ostacolo, per quanto in apparenza possa sembrar difficile, credendoci, con volontà e determinazione, può esser superato. Negli anni, oltre alle normali attività scolastiche (con l'ausilio di insegnanti di sostegno), ha continuato a frequentare diverse strutture di riabilitazione e all'età di quasi 3 anni, concluse la sua esperienza presso "La Nostra Famiglia".

La Direzione fu molto onesta nell'ammettere che il personale si era impegnato al massimo affinché la piccola potesse raggiungere un

buon livello psico-fisico, aggiunse che però non sarebbe stata in grado di proseguire oltre.

Consigliò di rivolgerci ad un Centro riabilitativo specifico nel seguire bambini affetti da disabilità visiva: la Fondazione "Robert Hollman". Nella primavera del 1987, dopo un lungo colloquio con la Direttrice, Gloria venne accolta in Fondazione.

Ho avuto la fortuna di conoscere nuovi amici: la sensibilità e la professionalità di persone che mi hanno teso una mano alla quale con fiducia mi sono aggrappata e che solo molti anni dopo (12 per l'esattezza) con fatica ho dovuto lasciare andare. Gloria in effetti era diventata una giovane signorina, troppo grande ormai per continuare il suo percorso nella Fondazione, sarebbe stato opportuno iscriverla in una struttura più adeguata che rispettasse la sua nuova fase evolutiva.

Per mia figlia, per noi, quegli anni hanno rappresentato un periodo di grande cambiamento, di crescita interiore, di maturità; non posso dimenticare che senza il loro sostegno non saremmo mai stati in grado di capire le sue enormi potenzialità e le risorse di cui disponeva.

Le attività che le venivano proposte risvegliavano in lei risposte positive a noi sconosciute.

Gloria nel suo piccolo continuava a progredire di giorno in giorno, mio marito ed io ne eravamo orgogliosi!

Si è soliti soffermarsi con rammarico a ciò che non si è potuti divenire, a ciò che non si è riusciti ad avere. Se provassimo a volgere il nostro pensiero al positivo, potremmo scoprire quanto in realtà possediamo, quanta bellezza c'è in ognuno di noi.

Gloria vive nell'essenzialità, è una ragazza semplice, lei vede con il cuore ed è bella perché bello e puro è il suo animo gentile.

Gloria è libera, non conosce la cattiveria, non prova invidia né rancore, non sa cosa siano i "beni materiali", ha un sorriso per tutti. Lei non parla, ma sa esprimere molto bene le sue emozioni siano esse di gioia, di dolore o di disapprovazione.

Gloria non giudica, è la migliore di tutti noi. Lei per prima mi ha dato una grande lezione di vita: mi ha accettato, mi ha accolto nel suo

cuore nonostante le mie colpe, nonostante i miei errori, mi ha amato, ne sono certa, sin dal primo istante in cui è venuta al mondo solo perchè ero la sua mamma, lei si fidava di me.

Da Gloria ho imparato che l'Amore può tutto, che i figli (e non solo) vanno accettati per ciò che sono non per ciò che noi vorremmo fossero. E' la sua diversità a renderla così unica e speciale, in fondo se ci pensiamo è la diversità di ognuno di noi a renderci così unici e speciali.

Gloria è serena, saperlo mi rende felice.

Quando la sera torno a casa stanca dopo una giornata di lavoro, Gloria siede in cucina accanto ai suoi fratelli, nel sentirmi arrivare mi chiama: "Mam-ma"... tende le sue braccia verso me, mi sorride, mi stringe forte al suo cuore ed io la stringo forte al mio e i miei ragazzi si uniscono a noi in un unico grande abbraccio, dimentico ogni cosa, il suo calore, il loro amore mi ripaga da ogni mia rinuncia, da ogni mio "perché" e capisco finalmente il vero senso di questa mia Vita.

Grazie Gloria.

La mamma
Arianna Brugneti

Tu sei pura e vieni da una stella

Mamma di Maria Silvia

Quanti piccoli principi e quante piccole principesse ho conosciuto in questi anni, durante il tempo e le avventure che abbiamo vissuto insieme, amore mio.

E' così che voglio cominciare questo breve racconto su di noi, un racconto che parla di un incontro, pieno di mistero e di silenzio, un incontro in cui io e te, dopo tante difficoltà, ci siamo ritrovate.

Si, perché talvolta le avversità della vita, le sofferenze e le difficoltà creano separazione, e può succedere che nemmeno l'amore che lega una mamma al suo bambino possa ridurre lo spazio che allontana, almeno non subito.

Questo è quello che è successo a noi.

Ricordo come fosse ora l'angoscia dei primi anni di vita di Silvia, quando la continua ospedalizzazione, l'incertezza di una diagnosi mai trovata, i tentativi falliti di curare un'epilessia indomabile che ci accompagna tutt'oggi perturbava continuamente noi e la nostra vita.

Non ho dimenticato nulla di quei giorni difficili, la disperazione di alcuni momenti e la pena, quella che ti strazia il cuore, nel vedere il tuo bambino che soffre, nel vedere che non riesce a venirne fuori; non dimentico l'angoscia degli occhi di Silvia, il suo sembrare sperduta in un mondo che le era ostile, che sembrava non avere la forza di affrontare. Ma per fortuna il mio carattere mi porta a guardare sempre davanti a me, non dico avanti che mi sembra troppo (sconsiglio di allungare troppo la proiezione nel tempo perché le tante variabili che abbiamo spesso fanno cadere ogni tentativo di programmazione), senza però nulla togliere alla fatica, al sacrificio e anche al dolore di quel passato.

Oggi è diverso, è un presente e un "piccolo futuro" investibile, un quotidiano sereno che ci siamo costruiti con fatica e con volontà che permette di vivere le nostre vite, la vita della nostra famiglia, con ragionevole normalità.

Credo che il nostro carattere influenzi fortemente e personalizzi il modo di vivere le esperienze della vita, poiché tutti viviamo eventi importanti ma diversi e personali sono i modi di affrontarli.

Anche la volontà sicuramente incide su questo processo, creando una forza di modellamento che spinge a lavorare molto su noi stessi, sostenendo il nostro percorso e indirizzandolo verso una direzione che abbiamo volutamente deciso.

Diventa importante in queste fasi, inoltre, riuscire ad affidarsi con fiducia a chi, con competenza e professionalità, può sostenere il nostro percorso, e soprattutto quello del nostro bambino, nel cammino spesso difficile e faticoso del recupero e della riabilitazione.

Mi ritengo senza dubbio fortunata di aver avuto la possibilità di frequentare per molti anni il Centro Hollman (ora Fondazione), in tempi in cui il clima familiare di un luogo "piccolo" e la relazione stretta che si creava con gli operatori (allora pochi rispetto al gruppo molto cresciuto di oggi) dava veramente la possibilità di poter fare insieme un pezzo di cammino con un reale sostegno per bambino e famiglia.

Non finirò mai di ringraziarli per il lavoro prodigato per Silvia, con amore e dedizione sincera, ma anche con la lucida fermezza e serietà di mantenere sempre un livello di concretezza e realtà che talvolta noi perdiamo di vista.

Quando i nostri figli sono ancora piccoli è forte la speranza di avere il massimo dei risultati possibili, lo sforzo prodigato in tutte le direzioni per ottenere il più possibile ci spinge a provare tutto ciò che è nelle nostre possibilità di fare, e lo ritengo giusto e umanamente comprensibile. Ma arriva un momento in cui, passando gli anni, è necessario guardare in faccia la realtà e prendere atto con obiettività di dove si è, di dove si sta andando.

Quando fu evidente che Silvia non sarebbe mai guarita, che non sarebbe stata la bambina sognata e desiderata, decisi che questo non avrebbe rovinato le nostre vite, che qualunque situazione ci si presentasse avremmo fatto di tutto per vivere la nostra vita al meglio, almeno al meglio possibile per tutti noi.

Credo di poter dire che, ad oggi, siamo riusciti nel nostro intento, siamo una famiglia unita, dove ognuno ha potuto ritagliare il suo

ruolo, crescere nella propria vita e nella propria realizzazione, anche Silvia naturalmente.

Ma senz'altro, nella nostra storia è stato determinante un passaggio, quello in cui io e mia figlia ci siamo re-incontrate.

Non so dire bene dove è avvenuto, in quale punto del percorso è caduto quel velo che rendeva sempre difficile il nostro incontro. Le nostre mani si cercavano ma non si trovavano, lo sguardo smarrito di Silvia non incontrava mai i miei occhi e la sua voce esprimeva solo un suono vuoto e lontano .

Con il passar del tempo però, pur restando in una condizione di gravità e non ottenendo grandi risultati pur con gli sforzi prodigati verso di lei, qualcosa comincia a cambiare

Un'esperienza di amore profondo prende il posto del dolore, e la bambina malata diventa una figlia dolce e delicata come un fiore raro, pian piano comincio a non vedere più ciò che manca ma valorizzo ciò che ha, vedo ciò che è: una ragazza bisognosa di molta cura ma soprattutto dell'amore che le darà la sicurezza di sentirsi accettata ed amata.

E' sicuramente molto diversa dalle altre ragazze, ma io vedo oggi una creatura speciale, che quando ride ti emoziona, di una bontà di carattere rara (la stella da cui proviene le ha donato veramente la purezza di un'eterna bambina).

Non dimentico mai di dirle ogni giorno che le voglio bene, e vedo che questo le dà forza e serenità, e ne dà anche a me.

Credo che per una persona non vedente sia importante sentire attorno a sè un clima di bene, credo sia importante per tutti, ma per i nostri figli lo è ancora di più.

Loro non riescono a cogliere



l'espressione del nostro volto, non sempre riescono a comprendere i contesti, i discorsi, e sono perciò completamente affidati a noi, si fidano di noi "ciecamente".

Sentire Silvia oggi così presente mi stupisce e mi gratifica, non perché ci sia stato un reale miglioramento delle sue condizioni, ma c'è sicuramente stato un miglioramento del nostro viverci, del nostro percepire l'altro.

Rimangono naturalmente tanti motivi di apprensione legati al futuro, ma oggi non ci pensiamo e facciamo nostra la teoria dei piccoli passi, e ci troviamo così a parlare delle vacanze piuttosto che delle teorie dei massimi sistemi. Un ragionevole ottimismo aiuta tutti.

Irene Tiozzo

Volta il volto verso il sole

Papà di Nausicaa

E' doloroso ricordare. E poi -mi chiedo- da dove cominciare?

Cominciamo da oggi, 20 novembre 2012. Il giorno del suo compleanno.

22 anni fa veniva al mondo Nausicaa. Mezzogiorno e quaranta.

Di quella mattina ricordo tutto. L'attesa e la paura. Ma soprattutto l'emozione di tenerla per la prima volta tra le braccia. Non ero io che tenevo lei ma era lei che mi accoglieva tutto...Guardando quel visetto di velluto, quei capelli scuri ancora bagnati, le guance rosa... la prima cosa che pensai fù: " Ti abbiamo dato proprio il nome giusto: Nausicaa, la dolce e fragile ragazzina che accoglie il naufrago Ulisse... Nausicaa: farfalle, vesti bianche e ninnoli di rame... Nausicaa: simbolo della freschezza, della solarità, della generosità e del candore. Sarà un'odissea, forse, la nostra vita, ma ora non è giusto pensarci... perché ci sei... e sei troppo bella... "

Ricordo quasi tutto di quella mattina, fotogrammi indelebili di un film che non ha età ...

L'infermiera che entra nella stanza e si curva sopra il letto per mostrare Nausicaa alla mamma e poi Fernanda che con estrema delicatezza la stringe a sé... E poi noi tre, vicini, una famiglia.

Oggi Nausicaa è una bella ragazzina. Non riesco ancora a credere che sia ormai una giovane "donna". Qualche volta mi piace dirle: "Quando eri piccola piccola ti tenevo tutta su una mano..."

Ancora oggi la chiamo "piccolotta" e credo che la chiamerò sempre così perchè per Nausicaa passeranno gli anni ma lei, credo, conserverà sempre la stessa ingenuità e il candore di quella ragazzina che con generosità e cortesia salvò Ulisse...

Tutti quelli che conoscono Nausicaa dicono sia una creatura "solare". E' vero. E' solare perché ha sempre amato la luce.

Da quando ha cominciato, con difficoltà, a vedere il mondo, ha sempre cercato il sole.

Da piccola lo chiamava con il curioso nomignolo "Kii" . Se lo ricorda ancora quel nome così buffo...

Ancora oggi Nausicaa guarda, contenta, il sole e ama aspettare il tramonto.

Lo attende pazientemente e spera sempre sia "rosso".

Ogni volta che la vedo alla finestra in attesa della fatidica "ora del tramonto" "vorrei dirle: " Brava, Nausicaa! Volta il viso verso il sole e le ombre cadranno dietro di te".

Sì, credo che per lei la luce sia sempre stata fonte di grande forza ed allegria.

E' stato difficile in questi anni, per noi genitori, voltare il viso, come fa lei, verso il sole...

Spesso abbiamo avuto (e spesso continuiamo ad avere) l'impressione di vivere in una realtà abitata da ombre inquiete che si vorrebbero, per sempre, cancellare, pur sapendo che ciò non è possibile.

A volte sembra che un destino avverso ci abbia privato del diritto di guardare il sole...e si vive quasi con un senso di colpa il tentativo, o la voglia, di far cadere le ombre dietro di noi... Come se il sole dovesse appartenere soltanto a chi è più fortunato...soltanto a chi non conosce l'ombra del dolore...

Non è facile convincersi che invece è giusto volgere il viso verso il sole. Si deve. Per vivere. Per noi. E per Nausicaa. Perché solo così è possibile capire il motivo per cui lei lo ami così tanto ...

Nausicaa oggi ha 22 anni. Una donna-bambina. Non ancora sufficientemente "forte" per affrontare la realtà. Possederla.

In questi anni ho capito che la vita non ci è solo data. Bisogna conquistarla.

Per Nausicaa la vita è stata (e sarà) una continua e difficile conquista. Riuscire a farsi toccare, riuscire a mangiare, riuscire a star seduta, riuscire ad alzarsi, a camminare, riuscire a organizzare lo sguardo, riuscire a parlare, riuscire a usare la parte sinistra del suo

corpo, riuscire a prendere "le misure" dello spazio per muoversi, riuscire a relazionarsi con gli altri, riuscire... a farsi amare.... In tutto questo è stata bravissima.

Nausicaa ha un carattere seducente.
Dolce e determinata. Fragile e forte. Piccola e grande.
Una creatura imprevedibile.



Ricordo quante volte abbiamo sentito questa parola: imprevedibile. Ogni visita (quante visite!) finiva quasi sempre con la stessa frase: "Non possiamo prevedere nulla. Non è possibile prevedere con esattezza quale sarà lo sviluppo psico-fisico-cognitivo di vostra figlia..."

Ogni volta una coltellata. Ogni volta una bestemmia contro il destino. Ogni parola, ogni termine medico, una lacerante ferita: "toxoplasmosi congenita, idrocefalia triventricolare, epilessia, emiplegia, corioretinite bilaterale, focolaio cicatriziale maculare, ipovisione, ritardo cognitivo..."

E' davvero faticoso ricordare. E' davvero utile ricordare?

Riapro, dopo tanti anni, le agende, il diario dei primi sette anni di vita di Nausicaa.

Rileggere quello che io e Fernanda annotavamo quasi ogni giorno è ritornare indietro nel tempo, riprovare emozioni solo apparentemente dimenticate... o volutamente rimosse.

Il primo Natale di Nausicaa a casa, nella sua culla di vimini, dopo il suo primo mese di vita trascorso in ospedale...

I regali dei nonni e degli amici...Le sue prime espressioni: "Nghe...nghe"... Le sue prime notti tranquille...

Mi fa sorridere rileggere:

" Porta le mani al seno della mamma... Gira lo sguardo verso destra seguendo le chiavi... Cominciamo a capire perché piange... Primo giro in marsupio... In posizione prona, appoggiata sulla pancia del papà, avanza tenendo alta la testa... Lo sguardo sembra seguire la giostra delle api... Nevica e Nausicaa borbotta..."

Quante visite mediche anche nei primi mesi di vita: ecografie, elettroencefalogrammi, visite oculistiche, valutazioni neurologiche, potenziali evocati, ripetuti prelievi, risonanze magnetiche, visite fisiatriche...

E poi le medicine: Darapin, Adiazina, Folina, Luminalette, Rovamicina...

Il primo sorriso? Il 26 febbraio.

La soddisfazione per i primi segni di miglioramento: "Si riesce finalmente a catturare il suo sguardo anche se per poco tempo... Sensibilissima ai suoni e alle voci... Diminuita lateralizzazione della testa... Si porta il ciuccio alla bocca... Più collaborativa negli esercizi di allungamento e di bilanciamento..."

E poi la nota del 20 maggio: "Nausicaa ha sei mesi ed è sempre più bella. Inizia lo svezzamento. Prima pappa seduta sul seggiolone. E poi "Fa la bicicletta. Pedala. Pedala.... E si accarezza i capelli..."

I preziosi consigli del dottor Michele Bottos per agevolare il recupero funzionale della parte sinistra... "la seggiolina belga" per farla sedere in posizione eretta...

E poi le prime terribili crisi convulsive... Le disperate corse in ospedale... I vari tentativi per individuare l'antiepilettico giusto... Le notti in bianco... E il 20 novembre il primo compleanno e il primo dentino.

Il 15 febbraio 1992 dice "mamma", seduta sul carrello del supermarket!

Significativi miglioramenti sia a livello motorio che relazionale..." Siate ottimisti: vostra figlia, prima o poi, camminerà!". Intanto ad aprile borbotta "Bepi", seduta sul cavallo a dondolo.

E a luglio si alza, per la prima volta da sola, in piedi nel box! E a dicembre comincia a camminare da sola!

Ogni suo incerto passo ...un passo di speranza verso il futuro.

Passi per superare le tante crisi epilettiche del 94... Passi incerti per esplorare e orientarsi nello spazio...Passi per guardare e cominciare a scambiare con il mondo un sorriso... Passi di fiducia, anche per noi genitori, per non pensare solo a elettroencefalogrammi, PEV, ERG, toxotest... Tegretol , Sabril, Depamag... i continui controlli medici, le ripetute corse in ospedale durante le crisi convulsive... i continui prelievi per verificare i valori del valproico , della carbamazepina...

E poi il primo incontro con la dott.ssa Caldironi e a settembre del 95 Nausicaa comincia a frequentare il Centro Hollman: Raffaella, Nicoletta, Fiammetta, Federica, Luca...e quell'angelo di Nerina...

Il suo rifiuto di mangiare... nel 96 e nei primi mesi del 97... Anoressia?

Il diario di quell'anno è l'elenco minuzioso di quel poco che con fatica riesce a ingerire... E poi finalmente la fine delle crisi... Finalmente il dosaggio giusto del Depamag! E Nausicaa riprende a mangiare... Il diario finisce a dicembre del 97:"Vacanze a Vetralla. Nausicaa è contenta".

I mesi, gli anni passano... Continui piccoli progressi... continue momentanee regressioni...

Continui sforzi, continui tentativi per "stimolarla"... per farla crescere in curiosità, cercando di capire le sue paure, le sue frustrazioni che

non riesce a esprimere con le parole... le sue difficoltà di inserimento a scuola, il suo disagio in situazioni o spazi che non conosce, le sue azioni e frasi ripetitive, i suoi silenzi pieni di pensieri...le sue richieste di affetto e i suoi (tanti) no... il suo rimanere in un apparente eterno bozzolo che non può sviluppare le ali per volarsene via....

In tutti questi anni, noi genitori, abbiamo vissuto il disagio, l'atteggiamento della gente comune nei confronti della disabilità ...E' stato (ed è) doloroso constatare che il più delle volte è improntato a una pietà inferiorizzante e a un compatimento quasi offensivo, quando invece dovrebbe essere un pungolo, una spina nella carne, che induce noi e gli altri a dare il giusto peso e il giusto senso alle cose.

Ho sempre pensato che "le cose" ci sono date affinché noi le trasformiamo. In qualcosa dotato di un senso, in qualcosa di prezioso.

Purtroppo i pregiudizi, le limitazioni strutturali le barriere architettoniche impediscono ancora a troppe persone disabili un'esistenza "normale", adeguata alle loro competenze. Le barriere più tenaci, le catene più forti sono soprattutto quelle di carattere psicologico e culturale.

Spesso le persone disabili vengono viste come "frammenti d'umanità". E c'è chi li considera preziosi e chi, invece, degli scarti... Sempre ci si dimentica che una "persona disabile" è un essere umano con cui condividiamo lo stesso destino...

A volte di fronte all'ignoranza sale la rabbia.

A volte anche l'uso inappropriato delle parole ti feriscono e vorresti urlare : Basta!

Diversamente abile, invalido, disabile: basta!

Le parole sono importanti. Di più, le parole mostrano la cultura, il grado di civiltà, il modo di pensare, il livello di attenzione verso i più deboli. Non è una esagerazione. Cambiamo il linguaggio e cambieremo il mondo. Ci sono parole da usare e non usare. Concetti da esprimere o da reprimere.

Occorre dire semplicemente: persona con disabilità. L'attenzione sta lì, sulla persona. La sua condizione, se proprio serve esprimerla, viene dopo. La persona al primo posto. Non: diversamente abile, disabile, handicappato, portatore di handicap (come se avesse quel fardello, l'handicap, da portarsi appresso), invalido (letteralmente una persona non valida)...

Riguardo le categorie deboli il linguaggio diventa sostanza. Sempre. Sono convinto che la terminologia sia importante e che riesca a rompere delle barriere culturali che diventano anche sociali. La disabilità non è una diversità, ma una condizione di vita. Ogni individuo è diverso dall'altro senza che per questo venga meno il suo valore...

Dovrebbe far riflettere il fatto che circa 80 milioni di cittadini europei sono affetti da una qualche forma di disabilità. Tale cifra, tradotta in termini percentuali, è pari al 16% della popolazione europea. In altri termini, almeno un europeo su 4 ha un familiare disabile!

«Uscire» allo scoperto, raccontare la propria storia, rivelare la propria sofferenza, è essenziale per rompere con una cultura che per secoli ha «nascosto» la persona disabile in casa, dentro la famiglia, nel chiuso degli affetti dei genitori e dei fratelli, come fosse frutto di una colpa.

Ha ragione lo scrittore Giuseppe Pontiggia: c'è chi, sfortunato quando nasce, può però avere una seconda occasione di nascita. Se la prima è spesso legata al caso ed è del tutto insondabile (laddove non ci siano responsabilità precise dei medici), la seconda dipende interamente dalla famiglia e dalla realtà che circonda la persona disabile.

Forse la vera disabilità è quella dell'anima che non comprende. Forse il vero "disabile" è colui che, additando gli altri, ignora di esserlo.

Da quando è nata Nausicaa ho imparato molto rapidamente a rinunciare alle mie ambizioni di un tempo e ho cominciato a nutrirne

altre... Ho capito che in noi c'è qualcosa che va oltre i limiti delle parole, qualcosa che si sottrae ai nostri tentativi di tirar fuori il nostro pensiero. E' la parte migliore di noi, probabilmente, quella più ricca e strana... e anche Nausicaa ce l'ha, ovvio: solo che lei è stata dispensata dall'esprimere le cose più terrene e meno preziose...

C'è chi si dispera per qualcosa nei propri figli che semplicemente delude le più superficiali aspettative...

C'è chi vive in attesa che il proprio figlio compensi le frustrazioni di una vita...

C'è chi espone i propri figli come medaglie di vittoria: li vuole sani, li vuole belli e li vuole bravi, competitivi...

C'è chi invece si inventa, con terribile fatica, un modo nuovo di comunicare. Un nuovo modo di capire...

Nausicaa, a suo modo, comunica. Prova a comunicare. Ma spesso ha strumenti diversi dai miei. Oppure io non ho gli strumenti per capirla. A volte forse mi sta chiedendo aiuto ma io non so come risponderle. E così ti senti inutile. E soffri di un crudele senso di inadeguatezza, di inadempienza, di fallimento...

Ma quando poi Nausicaa m'abbraccia forte e io le chiedo: "Cos'è questo?" Nausicaa risponde: "Amore..."

Forse l'amore oltrepassa la soglia del dicibile, trascina nelle regioni del silenzio, verso luoghi sconfinati e pur sempre prossimali, limitrofi, visibili alla coda dell'occhio ma quasi mai percorsi, tranne quando ti accorgi della vacuità, dell'irriducibile inadeguatezza della parola. Di qualsiasi parola....

Giuseppe Emiliani

Ad Anna

Mamma di Anna

INTRODUZIONE

Quando sarai grande, bambina mia, vorrai cercare le tracce della tua infanzia, com'era il mondo prima che tu arrivassi, che si diceva. Cercherai il tuo inizio, le tue facce, i tuoi pianti e i tuoi primi passi. Forse allora la medicina ti regalerà delle telecamerine in quei tuoi due occhietti vuoti, forse la tecnica ti regalerà delle foto tridimensionali da poter toccare, forse ti riconoscerai nelle paroline e gli urletti registrati con la telecamera... sicuramente però potrai leggere queste pagine.

La sintesi vocale, la stampante Braille o qualche altra diavoleria che tuo padre conosce ti metterà in grado di capire quanto ti sto raccontando.

E' una bella storia, la tua. Una storia unica, che ti rende così speciale che forse solo intuisce. Sicuramente per noi la storia più intensa e travolgente della nostra vita.

Io e tuo padre ci siamo conosciuti che eravamo già grandicelli e tutti e due decisamente impegnati e particolari.

Abbiamo trovato ognuno nell'altro il porto sicuro, quello dove approdare per sempre, e il 21 Giugno 1997 ci siamo sposati. Era un bel traguardo, ma non conoscevamo ancora la vita.

Dopo circa un anno sospesi in uno strano limbo, ti abbiamo cercata con insistenza. Volevamo te.

CAPITOLO PRIMO

Era un pomeriggio estivo, un sabato, dovevamo andare in montagna. Ho fatto il test, come altre volte. Segnava positivo. Andai da tuo padre nel suo studio, senza dire nulla, senza provare nulla: sono incinta.

E poi, le nausee e il vomito. Passarono tre mesi tra doloretto e apprensioni, visite ed analisi, ti chiamavamo Lorenzo.

Il 5 Dicembre 1998 : il momento più difficile della mia vita.

Non voglio descrivertelo nel dettaglio, perché non pensi di averci provocato dolore. Forse per te è un peso troppo grosso, ma vorrei che tu capissi che nemmeno per un istante ho smesso di provare nel profondo un senso di sicurezza: era fiducia in te, in quel motto "Credo che l'amore..."

L'ecografia a negrar ci dice che non si vede bene il viso. Riproviamo più volte e sembra proprio che non ci siano le orbite dei tuoi occhietti, ma ...chissà! Il papà si rende subito conto che le cose sono complicate, io no. Andiamo a Milano e a Bologna e qui non ci sono scappatoie. Una cosa è sicura: i tuoi occhietti non ci sono. Eppure eri così vispa. Finalmente qualcuno ci dice che sei una bambina e così subito, ancora sdraiata sul lettino, ti ho chiamato Anna. Un bel nome, chiaro, tenero, semplice.

Nell'ecografia a colori eri bellissima, vedevo le tue manine in continua agitazione e sembravi stanca che tutti indagassimo continuamente sulla tua testa e non notassimo la tua vitalità.

In una discussione collettiva venne pronunciata la parola aborto. Non te lo nascondo. Ma in quella stessa sera io e tuo padre, uniti, forti, determinati, abbracciati ti abbiamo concepito nuovamente, ti abbiamo ridato la vita: volevamo te.

Abbiamo discusso e pregato. Ti sentivo così vicina! Parlavo con te, ti cantavo le canzoncine sotto la doccia, ti assicuravo e mi assicuravo. Il papà pieno di attenzioni e di premure.

Ti aspettavamo con trepidazione come tutte le mamme e i papà. Comperiamo carrozzine, giocattoli, pannolini e cremine. Nelle ultime settimane io sono cresciuta a dismisura, ti facevo posto perché stessi bella comoda e tu non ne volevi sapere di uscire. Si stava bene al caldino, con la mamma. Arrivò il termine e tu ancora niente. Fino a che decidemmo: mercoledì 21 aprile saresti nata. Forse potevamo aspettare qualche giorno ancora ma ...alle 10 di sera decisi che dovevo vederti e abbiamo deciso per il parto cesareo. Purtroppo io dormivo, ma il papà ha visto tutto: ti hanno tirato fuori dal mio enorme pancione.

Mi risvegliavo lentamente, sentivo bruciare e la mano del papà che mi accarezzava. Com'è ? chiedevo. Bellissima. E gli occhietti ? Non ci sono.

E' la bimba più bella del mondo.

In quella settimana di ospedale non ti staccavo gli occhi di dosso. Ti allattavo distesa con dolori diffusi, ma ero così felice. Il papà portò la musica e ricorderò sempre "per te"... tutte le infermiere così gentili, tutti così disponibili, mi hanno insegnato ad allattare, a cambiarti, a farti fare il ruttino. Ero così felice !

CAPITOLO SECONDO

Un terremoto nelle nostre giornate, pianti, pappe, bagnetto ciuccio. Hai sempre mangiato volentieri...crescevi a vista d'occhio, con quelle guanciotte che tutti ti inondavano di baci. Ti allattavo con tenerezza e tu ti divertivi a pizzicarmi le braccia con le tue manine.

Abbiamo iniziato subito ad andare a Reggio Emilia, avevi poche settimane: occorreva subito cercare di aprire quei due occhietti così serrati, volevamo vedere le tue ciglia. In quel mese siamo tornati tre volte e per tre volte ho pianto con te mentre quel signore ti metteva dentro i "funghetti". Sembravi un piccolo marziano con quei cosini di plastica che spuntavano fuori. Abbiamo imparato a pulirti gli occhietti, garze, antibiotici, siringhe di fisiologica ... tuo padre ogni volta ti bagnava tutta!

Andiamo anche a Milano, brutto ospedale, aspettiamo un sacco e devo allattarti sempre sul più bello. Ci rendiamo conto che il metodo "funghetti" è troppo lento, dobbiamo agire con più determinazione e decidiamo di andare a Londra. A tuo padre sarebbe piaciuto andare direttamente in america, ma è troppo lontana e così organizziamo per Giugno. Intanto tu serena e vispa come non mai distribuivi sorrisi e gioia di vivere a tutti.

Io e il papà ogni tanto eravamo presi da un po' di sconforto, ma solo quando eravamo soli, insieme invece eravamo pronti ad affrontare qualunque cosa.

A Londra abbiamo incontrato due medici, il dottor Collins che poi hai conosciuto molto bene, e il dottor Taylor. Quest'ultimo ci ha tolto le ultime illusioni: non c'è alcun residuo visivo; tu non vedi nemmeno l'ombra della mamma. Era il giorno del nostro anniversario di matrimonio.

Dopo di allora siamo tornati a Londra altre 6 volte e ci torneremo ancora per molto tempo.

Ogni volta, avverto un misto di nostalgia e di angoscia legate all'Inghilterra. Da una parte la tensione per gli interventi in ospedale e il dolore che puoi avere, dall'altra mi piace andarmene un po' da Verona, essere solo noi tre in una esperienza così estrema e intensa, in quella casa dei Comboniani ospitale e ormai nostra. Passeggiare nei parchi, fare la spesa, ascoltare musica, conoscere tutto di Londra e dei suoi ospedali mi fa sentire l'eccezionalità della mia vita e una fortissima condivisione con tuo papà.

Quando dopo un anno, il dottor Collins ti mise le protesi interne, quelle palline di tessuto che ti rimarranno per un bel po', tu la prendesti un po' male. Ti bendarono tutto il viso per una settimana, e sembravi spaesata e impaurita. In quel periodo, tra l'altro io era tornata a lavorare e avevo fatto il corso di abilitazione, eravamo tutte e due un po' stanche.

Ti ammirai molto, non so se eri rassegnata o ti fidavi di noi, ma non provasti mai a toglierti le bende, e giocavi tranquilla con tutti quei giocattoli che ogni volta ti regalavamo.

Aerei, treni ,taxi, metropolitana: a due anni hai viaggiato più tu che la tua nonna in tutta la sua vita!

Ma torniamo a Giugno, a quel primo giro: tornammo in fine a Verona dopo 10 giorni in alberghi assurdi con già l'appuntamento fissato per Settembre.

Finalmente a casa, ce ne andiamo a Corbiolo per un bellissimo mese in compagnia della tua cuginetta Marta e dei nonni. Vita all'aria aperta, piscinetta, passeggiate, giochi e tante tante coccole da tutti...e tu sempre più paffuta, allegra e dolce. Sei sempre stata una bimba tenera e composta, con una eleganza ed una grazia innate. ...

CAPITOLO TERZO

Progressi e regressi.

Fino ai sei mesi di vita tutti i bambini sono solo neonati, e per te non serviva altro che la cura attenta e amorosa della mamma e del papà. Non ero particolarmente sconcertata dall'assenza del tuo sguardo, i tuoi sorrisi e le tue manine mi comunicavano già il tuo essere, i tuoi bisogni e il tuo affetto.

Nel frattempo io e tuo padre ci documentavamo studiando tutto il materiale esistente, lui sui progressi medici, io su tutte le strategie e i metodi diversi per la crescita e lo sviluppo dei bambini ciechi.

Il meccanismo psicologico della piena accettazione non era ancora compiuto, forse solo ora attendendo il tuo fratellino ho raggiunto una sorta di equilibrio interiore che mi permette di non essere perennemente in ansia. Infatti mentre tutte le mamme hanno il compito di "contenere" il loro bimbo e godono quando è tranquillo nel suo lettino, io da sempre soffro di una sindrome da "iperstimolazione"; mi sembra di non fare mai abbastanza per indurti a muoverti, a cercare, conoscere gli oggetti e le persone e a volte sono sopraffatta dalla quantità di cose che devo insegnarti e penso che non basterà tutta la mia vita per spiegarti come è fatta la tua casa, come è complicata la vita, come è bello il mondo.

I primi mesi, quindi, erano incentrati sui tuoi pasti, le difficoltà londinesi e i nostri stati d'animo. Il lavoro duro è iniziato dopo.

Due volte alla settimana dalla Paola: che bello! Ti ricordi i primi giochini corporei, i primi strisciamenti, il tuo rifiuto di gattonare, la tua diffidenza verso tutte le proposte nuove che la fisioterapista ti proponeva... ma poi la dolcezza di Paola, i suoi cuscini, gli "amici", ti hanno conquistata e ora ogni mattina mi chiedi: andiamo dalla Polla? Ti abbiamo costruito un'impalcatura enorme per appenderti i mille giochi che inventavamo e tu, certo, non ti schiodavi da lì. Per più di un anno ancora il tuo mondo non andava al di là di dove arrivavano le tue manine...e quando un gioco rotolava un pò più in là, scompariva nel nulla e ti lasciava disperata.

In compenso questi oggetti li hai esplorati con minuzia, con pazienza, li hai conosciuti in tutti i modi, li hai "visti" veramente, ne sono convinta e anche oggi ti basta sfiorarli e li riconosci immediatamente e poi... li nomini! Il tuo linguaggio splendido, ricco, precoce, ci ha esaltato e tuttora ci commuove.

Ma, raggiungi l'anno e mezzo e ancora non ti muovi, passi dal tappeto al cavalluccio senza nessun accenno ad alcun piccolo spostamento autonomo. Che fare?

E continuano le trasferte londinesi con il loro strascico di angoscia collettiva: tu che passi dei pomeriggi interi in braccio alla mamma, a dondolarci riempiendoci di musica e di contatto... e una mia

intuizione: quante volte di fronte a me, mi cerchi con le mani e mi tocchi delicatamente la punta delle dita; questo scambio continuo, intimo e intenso è, ne sono convinta, l'equivalente di quegli sguardi che un bimbo e sua madre si scambiano, innamorati uno dell'altra...

Luciana Formenti





Parte Terza

Lettere ad un'amica

Anna

Verona, ottobre 2010

Mi descrivo.

Mi chiamo Anna e sono nata a Verona.

Ho i capelli castani e un po' lunghi, ma a me piacerebbe averli più corti.

I miei occhi sono finti perché io non ne ho.

Io sono robusta e sono anche molto alta, quindi qualche adulto è alto come me e qualche volta lo supero di poco.

Mi piace cantare, ma il mio passatempo preferito è suonare la tastiera.

Mi piace anche inventare delle storie perché ho molta fantasia e di solito le scrivo con il computer.

Spesso sono molto chiacchierona, ma sono timida con le persone che non conosco.

Io ho un difetto che non riesco a eliminare: quando sono seduta, mi dondolo con la testa senza accorgermene e questo dà fastidio a tutti.

Io ho tanti amici che mi aiutano ad orientarmi nei posti sconosciuti visto che io non ci vedo, però mi piacerebbe avere un amico cieco che stia sempre con me, ma, quando ne incontro uno, mi saluta e poi va via e di solito è sempre adulto, quindi non potrebbe giocare con me.

Anche se il mio desiderio non si realizza mai, io sono contenta lo stesso perché so che i miei amici mi vogliono bene e giocano con me.

Mi trovo bene anche a scuola perché ho una lettrice e un'insegnante di sostegno che mi aiutano a studiare come tutti gli altri ragazzi anche se utilizzo strumenti diversi.

Siccome io sono una ragazzina socievole, cercherò di fare molte amicizie con i compagni che non conosco e, con il loro aiuto, riuscirò a superare tante difficoltà.

Ciao. Anna

Verona, domenica 8 luglio 2012

Cara Giovanna,

giovedì sono andata a Pisa con mio papà e Gianni, un suo amico. Dovevano presentare ad un convegno un programma per il computer inventato da loro per scrivere musica in Braille chiamato "Braille Music Editor". Questo convegno è stato organizzato dalla Fondazione Bocelli e sai chi è il fondatore? Mi sembra ovvio che sia il cantante Bocelli! Sì, proprio lui! È un cantante cieco molto famoso. Quando sono arrivata a Pisa, che era già sera, ero molto emozionata perché sapevo che il giorno dopo mio papà mi avrebbe fatto conoscere Bocelli. La serata è stata divertente ed è passata in fretta.

Venerdì mattina siamo andati al convegno vicino alla piazza dei Miracoli. Il convegno è stato un po' noioso perché io non dovevo fare niente, ma è stato anche interessante. C'erano alcuni professori italiani e americani che avevano progettato degli strumenti per aiutare i non vedenti o gli ipovedenti; qualcuno, come mio papà e Gianni, l'ha già realizzato. Al convegno ognuno doveva presentare a tutti i suoi progetti. All'inizio ha parlato Bocelli e poi hanno mostrato il loro progetto dei professori americani. Hanno parlato in inglese per più di un'ora, ma per fortuna, visto che non ci capisco mai niente di inglese, c'erano delle cuffie da cui si poteva sentire la traduzione in italiano. Quei professori americani hanno presentato dei robot e delle telecamere che ritrovano oggetti persi; che riconoscono le persone che sono davanti ad una persona cieca e le dicono chi sono, se le conosce; che leggono cosa c'è scritto sui cartelli stradali... Hanno presentato anche un navigatore parlante che avvisa la persona cieca se ci sono ostacoli davanti a lei mentre sta camminando.

Secondo me questi oggetti potrebbero servire, ma non sono poi così utili perché esistono già il cane guida, il bastone bianco e le persone che gentilmente accompagnano. Infatti io mi fiderei di più di una persona che di un robot. E poi, io riesco a riconoscere le persone toccandole o sentendo le loro voci e non è molto carino se per esempio mentre passa davanti a me un mio amico si sente dire da una voce da robot: "Quello è..."; e se poi quel robot si sbagliasse? Anche gli oggetti persi li posso comunque trovare tastando dappertutto o chiedendo aiuto a qualcuno, e poi questi robot sono un po' ingombranti, costosi e complessi.

Al convegno, oltre a me, c'erano anche altre persone che la pensavano così su quei robot.

Altri professori italiani, invece, hanno mostrato dei macchinari che, se vengono toccati, danno la sensazione di toccare un dato oggetto. Che strano! Chissà come hanno fatto! Io non l'ho provato perché avevo paura all'idea di toccare qualcosa che in realtà non c'era.

Non so che scopo avessero quegli strani macchinari, ma, anche se sono molto originali devo ammetterlo, non sono neanche quelli molto utili. Qualche altro professore ha mostrato delle applicazioni da mettere sul cellulare, ma non ho capito molto bene di cosa si trattasse.

Alla fine delle presentazioni, ognuno poteva dire le proprie opinioni. Io non ho detto nulla, nemmeno sul fatto che i robot dei professori americani non mi sembrassero così utili; ma l'ha detto qualcun'altro al posto mio. Ma la cosa che mi ha fatto ridere e, nello stesso tempo, un po' innervosire, è stata questa: una signora ha chiesto se non sarebbe più facile fare delle protesi per gli occhi che possano far vedere ad un cieco. Non si può fare! Dovremmo fare i miracoli!

Io penso che la vista che ci ha donato Dio è insostituibile e se uno non ce l'ha non si può fare niente e bisogna accettare questo fatto. Io non voglio avere la vista perché altrimenti mi sembrerebbe tutto strano, visto che sono nata cieca. Potrei non riconoscere più nessuno! Dovrei imparare di nuovo a leggere e a scrivere in nero! Lascerei per sempre la mia lettrice! Pensa che schifo! E se poi gli

occhi finti andassero in tilt? Vabèh, lasciamo stare. Ora ti racconto cos'è successo quando ho incontrato Bocelli.

La sua segretaria è riuscita a chiamarlo anche se c'era molta confusione intorno a lui.

Io e Bocelli ci siamo salutati e ci siamo dati la mano. Poi gli ho fatto vedere il Braille Music Editor e a lui è piaciuto molto. Era molto simpatico! Abbiamo fatto la foto insieme e mi ha dato tre colpetti sulla spalla. Vorrei incontrarlo ancora!

Assistere a questo convegno è stata per me un'esperienza particolare ed interessante.

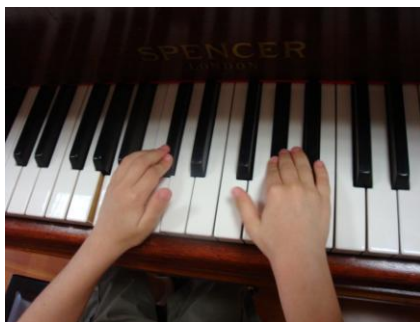
Prossimamente te ne racconterò altre.

Ciao! Anna.

Verona, sabato 5 aprile 2014

Cara Giovanna,

tre giorni fa, mercoledì 2 aprile, ho partecipato ad un altro spettacolo per il Centro Hollman a XXX durante una sagra. Eravamo in quello strano tendone con il palco piccolo e pericolante dove ho fatto l'anno scorso e due anni fa con le mie amiche lo spettacolo di danza "Contro luce". Questa volta, però, visto che da quest'anno non faccio più danza, ho cantato insieme a F. Abbiamo cantato, con le basi della mia tastiera, la canzone di Giorgia "Quando una stella muore" e due canzoni composte da me: "È finita la scuola", e "Il sole di domani".



Io e F. ci siamo divertite un sacco! Ci tengo molto alla nostra amicizia.

Poi F. ha ballato su una musica da carillon.

Oltre a me e F., hanno partecipato allo spettacolo anche i bambini più piccoli che frequentano il Centro Hollman. Hanno cantato con noi, sempre sulla base della tastiera, altre due canzoni che ho composto io: "Orco burlevole" e "Per toccare". In quest'ultima alcuni bambini ci accompagnavano con la chitarra e altri facevano una piccola coreografia. È stato molto emozionante sentir cantare le mie canzoni da tutti quei bambini pieni di grinta che mi trasmettevano tenerezza e, soprattutto, gioia, speranza, divertimento... Ero anche orgogliosa perché la canzone "Per toccare" è quasi diventata il simbolo della Fondazione Hollman e in più tutti quanti indossavamo una maglietta con le maniche corte con dei disegni di mani aperte e con scritto: "Tocca tocca". È stato uno spettacolo fantastico, forse più bello di "Contro luce".



Purtroppo, però, c'è sempre qualcuno che vuole rovinare tutto. L'organizzatore dell'associazione che propone questi spettacoli a XXX e dà i soldi al Centro Hollman, si è messo a fare discorsi che mi hanno fatto un po' innervosire: "Avete fatto un gesto buono venendo qui. Aiutiamo i bambini che soffrono". Ma se lo spettacolo è stato fatto solo per fare un'opera buona, quasi un sacrificio, e per dimostrare quanto soffriamo, potevamo anche fare a meno di partecipare! Avevo il microfono proprio davanti mentre l'organizzatore parlava. Avrei potuto dire che noi abbiamo fatto questo spettacolo per divertirci e per far divertire la gente, per far vedere di cosa siamo capaci; non per sentirci dire: "Oh poverini quei bambini ciechi che soffrono!". Sembra quasi che quelle persone di XXX vedano il Centro Hollman come un ospedale, ma non lo è affatto. Lì si gioca, si imparano cose nuove, si fa amicizia... Per me è il posto più bello del mondo! Sì. Avrei potuto dirle queste cose, ma non ne ho avuto il coraggio. Non vedo l'ora di fare un altro spettacolo a XXX per poter farmi valere una buona volta!

Ora ti saluto, Giovanna, e spero che questo racconto ti sia piaciuto.
Alla prossima. Anna.



Suvarna

Suvarna

Cari Genitori e lettori,

io sono Suvarna, una giovane ragazza di 25 anni.

Nell'autunno del 2013 in un incontro all'Hollman con Sara, mi è stato proposto, se potessi e volessi, di condividere con tutti voi la mia esperienza di figlia con un deficit visivo. Non vi nascondo che sono parecchio emozionata e felice e per questo non so da dove iniziare.

Come accennato poc'anzi, sono ipovedente, nata con l'Atrofia del Nervo Ottico, cosa che mi consente di vedere solamente 1/20 da un occhio e delle ombre dall'altro occhio.

Prima di iniziare a raccontarvi la mia storia di figlia con Ipovisione ve la introduco con un breve cappello per consentirvi di comprendere e cogliere più ad ampio raggio la mia vicenda.

Innanzitutto immagino che molti di voi si chiederanno da dove provenga codesto nome. Tutto iniziò alla fine del febbraio 1992, quando i miei genitori mi vennero a prendere in India a Bombay in orfanotrofio. Quando giunsero all'orfanotrofio la direttrice e gli educatori avevano accennato che avevo un problema ad un occhio in cui l'iride si nascondeva e non si faceva vedere. Loro pensavano fosse un problema che si potesse risolvere facilmente con la benda ma ahimè là non avevano i mezzi per cercare di scoprire quale fosse il problema. A questo elemento riguardante l'occhio, i miei non dettero molto peso perché in quei giorni, da parole condivise con me poco tempo fa, il loro unico pensiero era abbracciarmi e portarmi con loro in Italia per ridonarmi finalmente la vita e a dar forma a quella famiglia in cui c'era il nido, ma era spoglio di una vita preziosa che tanto desideravano fin dal loro matrimonio. Pochi giorni dopo il loro soggiorno a Bombay per venirmi a prendere, nel febbraio 1992, giunsi in Italia in provincia di Verona con i miei nuovi genitori e nella mia nuova casa.

Fin dalle prime settimane iniziarono le visite mediche per verificare lo stato del corpicino, quindi correggere l'alimentazione perché fino a poco più di 3 anni, quando arrivò ai miei l'abbinamento, ero

parecchio sottopeso: 9 chili in totale, sottoalimentata perchè le bocche da sfamare in orfanotrofio erano molte.

Seguì la prima visita dalla Pediatra, che indicò ai miei di seguire una ferrea alimentazione per irrobustirmi e consentirmi di avere nell'organismo la quantità di sostanze nel range indicato per i bambini di quell'età.



Pochissimi mesi più tardi i miei genitori cominciarono a portarmi in giro per ospedali da diversi specialisti come Oculisti, Neurologi, Neuropsichiatri Infantili e così via. Modena e Verona, si stavano informando anche presso l'ospedale San Raffaele a Milano, tramite i miei nonni materni, per capire se vi fosse qualche possibilità di sapere cosa avessero i miei occhi e se si potessero curare. Quindi i

miei si comportarono come avrebbero fatto tanti altri genitori, che presi dalla foga di consultare più specialisti possibili nell'intento di aiutare il proprio piccolo a star meglio non si rendono conto che tutto ciò alla lunga stanca il piccolo e priva loro delle energie necessarie. Nel primi tempi i bambini hanno bisogno di sentire l'amore, il calore, la gioia e gli abbracci dei loro genitori e non solo peregrinare da un ospedale all'altro.

Alla fine dopo un anno in cui io e i miei genitori andammo per specialisti a fare esami clinici e a provare la benda per riportare gli occhi a vedere, si scoprì che proprio in quel periodo la vista mi stava calando in modo esponenziale settimana dopo settimana. Poi andammo per altri ospedali a fare esami clinici come la Risonanza Magnetica alla testa, i Potenziali Evocati. Fu un medico di Verona ad intuire, nonostante difficoltà di analisi, quale potesse essere il problema e ad insegnare ai miei ad accettare la realtà, proponendomi giochi che potenziassero la memoria, i sensi vicarianti e l'intelligenza.

Una delle ultimissime spiagge fu decisiva: nel febbraio del 1993 in Svizzera, a Basilea, dai Nostri Cugini Lucia e Claudius, rispettivamente i miei Madrina e Padrino, che si informarono e ci prenotarono una visita da un bravissimo Oculista, il quale finalmente

riuscì a ad imboccare la strada giusta per giungere pochi mesi dopo a Padova alla diagnosi della patologia da cui erano affetti i miei occhi. L'Oculista visitandomi scoprì che molto probabilmente poteva esserci una Sofferenza del Nervo Ottico dato che era molto pallido. Al termine di questa visita diede un volto all'ipotetica patologia e comunicò ai Miei che per il momento non c'era possibilità di soluzione, nemmeno tramite intervento e che l'unico percorso che si poteva provare ad intraprendere era la Riabilitazione Visiva a Padova presso la Fondazione Hollman.

Se ben mi ricordo agli inizi di settembre del 1993 giunsi alla Fondazione per una valutazione. In quei giorni mi osservarono in ogni piccolo aspetto, da quello ludico a quello più clinico. Mi ricordo che ero al centro dell'attenzione, non capivo perché tutti mi conoscessero già pur essendo la prima volta che ci si vedeva. So solo che io ero felice di giocare e di essere così importante, anche se già dal primo momento in cui dovetti varcare quella faticosa porta dentro stavo male, non mi sentivo a mio agio con i bambini che erano lì. Non mi sentivo simile a loro, ma più vicina al mondo che c'era fuori da quelle mura.

Quando i primi giorni si giungeva con la macchina e si doveva varcare il cancello del cortile del vecchio Centro Hollman, ho un vago ricordo (suoni e immagini per lo più) della sensazione che nemmeno i miei genitori fossero convinti di varcare quell'uscio, dopo aver letto la scritta "Istituto per Ciechi" da qualche parte sulle mura di un edificio a fianco all' Hollman. Certo obbligati, consapevoli che quella fosse l'ultima opportunità. Quanta resistenza dovevano esigere i loro cuori! Non riuscivano ad ammettere del tutto che la realtà nel bene e nel male era quella e non le si poteva scappare.

Dopo la prima valutazione, i professionisti del Centro Hollman comunicarono ai miei che saremmo stati "presi in carico". Iniziai il lungo, faticoso, urticante ma splendido cammino di riabilitazione non solo della vista degli occhi ma anche del cuore mio e dei miei genitori. Fummo "presi in carico" tutti e tre e camminammo parallelamente tutti. I primi mesi fu arduo varcare la soglia della porta a vetri che dava sul corridoio perché in qualche modo avevo capito che era un posto particolare. Quando poi la tata arrivava ad aprirci la porta e io entravo, sentivo i bambini all'incirca coetanei che

mi salutavano, sebbene non mi conoscessero molto e non riuscissero a vedermi molto bene o quasi nulla. Mi ricordo ancora la voce dolcissima di un bambino che mi chiamava per nome: "Ciao Suvarna" con una voce così dolce, delicata, e colma di gioia e affetto che io non riuscivo ad accogliere in me e nel mio cuore e a ricambiare, erigendo un muro di freddezza.

Il mio lungo cammino di quasi 10 anni al Centro Hollman mi vide camminare settimana dopo settimana tra le mani di splendide persone come Nicoletta (Nico), la mia fisioterapista, Raffaella (Raffa), la mia psicologa e in modo meno diretto anche le dottoresse Schoch e Caldironi, e poi Fiammetta, Marco e tanti altri che non potrò mai dimenticare perché ognuno di loro ha lasciato in me una pennellata bellissima che il cuore custodisce con affetto e cura.

Con Nicoletta mi ricordo che imparai attraverso diversi esercizi, giochi, insegnamento del computer e del videoingranditore a costruire strategie per compensare la vista mancante. Ora sono molto abile nell'utilizzare strategie e modalità per pormi nello spazio e nell'ambiente fisico



e umano, così da riuscire a raggiungere gli obiettivi che dentro di me pongo in ogni semplice aspetto della giornata. Attivando queste strategie sono diventata molto brava a velare il mio problema di vista, talmente brava che sono sempre riuscita a muovermi con disinvoltura negli ambienti che avevo imparato a conoscere le prime volte.

Nicoletta mi trasmise molti insegnamenti per utilizzare al meglio la vista che mi rimaneva e il campo visivo ridotto. E con il senno di poi, Nicoletta fu un punto di riferimento importante per la strada che ho deciso di intraprendere nel 2011 sul piano universitario. La sua professione, la sua professionalità, la sua umanità segnarono molto il mio percorso educativo e di crescita umana. Sin da piccola il mio desiderio era di potermi realizzare attraverso una professione che mi

consentisse di aiutare il prossimo, chi soffre, chi è in difficoltà. Tutto questo lo devo agli anni vissuti in orfanotrofio in India, che sia in un senso che nell'altro segnarono la piccola pianticella in crescita, e agli insegnamenti e i passi che Nico e Raffa mi indicarono tenendomi per mano.

Ringrazio Dio per aver poi conosciuto anche Raffaella, che come Nico ha lasciato un'impronta bellissima nel mio sentiero di vita. Con lei ho avuto modo di affrontare le mie paure, le mie resistenze interne, i momenti più critici durante il periodo scolastico rispetto ad insegnanti, compagni di classe e amici. In più con lei ho avuto modo anche di riscoprire le mie poche ma ricche pagine di storia precedenti all'arrivo in Italia. Raffaella è stata (e lo è tuttora) una persona speciale. Il legame e il rapporto costruitosi con lei è stato ed è un dono prezioso.

Ci furono diversi problemi nel periodo delle scuole Medie e del Liceo e, se posso dire, se non ci fossero stati gli operatori dell'Hollman ad aiutarci venendo a parlare con i professori per spiegare qual era il mio problema di vista, non so se ora sarei una persona così serena e grata alla vita per ogni suo aspetto. Problemi con la professoressa di educazione tecnica, che pretendeva che io facessi il disegno tecnico con squadre, righello, compasso e righelli con le caselle per scrivere le parole da inserire nella tavola ovvero nel disegno. Problemi con il professore di musica che non riusciva a comprendere come io non potessi leggere le note sui libri di musica e che avessi bisogno di adottare altri metodi per imparare i testi da suonare. Problemi! Dopo il colloquio con la Dott.ssa Vitti e Nicoletta vennero adottate strategie differenti, modificato un po' il programma per quanto riguardava il disegno tecnico, trovata un'altra modalità per studiare i testi di musica (magari con il testo ingrandito e imparandolo a memoria, perché per me era impossibile tener sott'occhio anche lo spartito). Quindi, alla fine di questo incontro tutti i professori, eccetto la professoressa di educazione tecnica, compresero fin dove la vista mi consentiva di applicarmi in attività come educazione fisica, la lettura della musica, leggere alla lavagna (che per me era ed è impossibile tutt'ora) e tanti altri aspetti. Proprio a partire da questo incontro, le perplessità e ostinazioni dei professori scemarono finché arrivai a

costruire un bel rapporto con il professore di musica che era sempre entusiasta di come riuscivo ad avvicinarmi e a studiare la musica e divenni un esempio per i miei compagni di classe per come riuscivo bene nella sua disciplina.

Più tardi verso la conclusione delle Scuole Medie, la scelta del Liceo cadde sull'indirizzo Socio-Psico-Pedagogico, nell'ottica di un futuro lavoro con i bambini. Alla fine del primo anno nella nuova scuola, un evento spiacevole e il clima che venne a crearsi successivamente mi portarono alla definitiva decisione di cambiare classe e indirizzo. Scelsi di spostarmi all'indirizzo Scientifico Classico, dato che le materie scientifiche mi riuscivano con facilità e gioia.

Di questo primo anno al Socio-Psico-Pedagogico ricordo soprattutto la professoressa di Latino che mi mise sempre nelle condizioni didattiche migliori all'approccio con il Latino e il dizionario. Poi devo ringraziare il grande professore di Musica, che assomigliava al cantante Zuccherò, a cui devo il mio amore per la musica stessa.

Allo Scientifico, dopo un inizio vissuto in relativa tranquillità, si riproposero gli ostacoli da affrontare e superare: l'insegnante di italiano e latino non accettava l'insegnante di sostegno e mi rese la vita un inferno e l'insegnante d'inglese non comprendeva il mio problema di vista. Insomma quei cinque anni di Scuola Superiore, sebbene il babbo lavorasse all'interno dell'Istituto come docente di Matematica e Fisica, mi segnarono una strada irta e dolorosa da percorrere. A gravare sul rapporto genitori-docenti ci fu anche il fatto che il babbo non riusciva a comportarsi da babbo, ma sempre e solo da professore: non riusciva mai a spiegare ai suoi colleghi come vedevo e come si potevano affrontare determinati punti delle discipline e così lui lasciava sola mia mamma nell'affrontare tutto ciò (cosa che le comportò l'etichetta di persona ansiosa e soffocante nei miei confronti: agli occhi altrui, ma non miei). Tutti questi problemi alla fine si ripercossero anche in ambiente familiare e mi portarono a vivere degli anni di tensione tra i miei, fino a rischiare la loro separazione. Comunque uscii da questi cinque anni di Liceo dimostrando che ero una studentessa come tutti gli altri, e molto in gamba in parecchie materie, con voti abbastanza alti, sempre conquistati con il sudore e la tenacia. Per questo percorso al Liceo,

ma soprattutto per il traguardo della Maturità alla fine del quinto anno, devo ringraziare la Fondazione Hollman che inviò i suoi esperti a illustrare tramite la prova di occhialini opportunamente modificati quale fosse il mio quadro visivo. In seguito a questa visita dell'Hollman al Liceo si poterono comunque vedere pochissimi frutti buoni di cambiamento e molte resistenze che rimanevano nei docenti.

Un ultimo aneddoto del Liceo e delle Scuole Medie è relativo alle gite scolastiche che prevedessero di star fuori casa più di un giorno. La mia classe non poté mai fare né la gita di terza media né quella di quarta e quinta liceo perché per i professori era un problema portarmi via per più giorni, per i pericoli che loro pensavano potessero esserci, in realtà io penso che fosse solo un alibi per non affrontare la mia difficoltà. Anche alle elementari, si andava in gita, ma -chissà come mai- le maestre volevano sempre anche la rappresentante di classe dei genitori, che guarda caso era mia mamma. Insomma, il tasto Scuola dal punto di vista Umano e delle Relazioni fu molto sterile per me ma giunsi ai traguardi con la schiena dritta con bei voti e felice di me stessa.

Conclusi gli esami di Maturità dovetti iniziare a prendere in considerazione l'indirizzo universitario da intraprendere. A questo proposito nel luglio del 2007 prima di iscrivermi al test di Fisioterapia all'Università di Verona decisi di contattare la Responsabile di Fisioterapia dell'Università Scaligera e le esposi il mio desiderio nonché intenzione di tentare il Test d'ingresso. La Responsabile mi rispose: "Ma perché non vai a Firenze, che là sono attrezzati per accogliere studenti con problemi di vista e hanno già tutto il materiale e gli ausili necessari?". Mi disse anche: "Ma poi, sai, voi come fate a vedere il pallone, i macchinari e tutti questi aspetti?". Insomma in modo molto gentile mi sconsigliò vivamente di provare il Test lì e mi informò che l'Università di Firenze ha ogni anno 5 posti "riservati". In modo molto elegante mi liquidò. Io non volevo dei posti riservati ma volevo giocarmela alla pari con tutti gli altri coetanei. Volevo solamente poter studiare vicino a casa dato che avevo una buonissima Università e poi anche perché non ero ancora

pronta per allontanarmi da casa andando a vivere a quasi 300 km di distanza a quell'età.

Di conseguenza a quel punto decisi di iniziare l'Università a Verona ma iniziai con un indirizzo che non c'entrava nulla con il mio desiderio. Quegli anni all'università di Verona mi servirono per costruire la mia autonomia nel camminare per le vie, prendere gli autobus, chiedere una mano, relazionarmi con i miei coetanei, iniziare finalmente a vivere la mia giovinezza non solo studiando ma anche apprezzando e gustando la Vita dal punto di vista delle Relazioni e della sua Bellezza.

Pochi anni più tardi per una serie di circostanze, tra cui la morte del mio ragazzo, Andrea di Roma, per una tremenda malattia, andai in crisi perché tutto ciò portò alla luce la mia fragilità. In seguito ci furono altri avvenimenti che acuirono questo dolore e mi resero ancora più vacillante riportando alla luce la mia paura di perdere le persone più care che amo. Questo periodo di fragilità mi portò nel tunnel di una crisi profonda in cui iniziai a pormi soventi domande tra cui: "Ma io chi sono?", "Cosa ci faccio su questo pianeta se poi bisogna soffrire?", "Si può amare un'altra persona dopo Andrea?", "Dove sto andando?", "Dove vorrei portare la mia vita?". Tutte queste domande accompagnate a profondi e soventi pianti mi portarono a chiedere aiuto a una persona esterna alla mia famiglia perché mi aiutasse ad affrontare questa tempesta. Dopo settimane e settimane di pianti e disperazione Mamma e Babbo, non sapendo più come aiutarmi, mi suggerirono di rivolgermi ad un'O Psicoterapeuta per affrontare tutto questo magma di dispiaceri. Alla fine dopo tanta cocciutaggine accettai e iniziai questo cammino con una splendida dottoressa che in un paio di anni mi aiutò a scavare e a dare un volto alle mie paure e domande.

Parallelamente a questo percorso mi venne proposto da una carissima amica di Verona d'andare assieme a lei ad un evento in una Comunità Missionaria sul Lago di Garda. Così, dopo pochi mesi dall'inizio del Percorso con la Dottoressa, iniziai anche un cammino Spirituale per ritrovare ulteriormente la mia identità e per dare un nome a quei quesiti che mi frullavano dentro da tempo e che solo il dolore ha avuto il coraggio di portare alla luce. In quel periodo feci

dunque due cammini paralleli uno più terapeutico e uno più spirituale che si completavano a vicenda.

Dopo nemmeno un anno di cammino con la Psicoterapeuta, nella primavera 2011 giunsi al tasto dolente dell'università. In quel periodo rimisi in discussione tutte le mie scelte oltre che la mia vita. Mi ricordo ancora che dissi alla Psicoterapeuta in un momento di particolare sconforto: "Mannaggia a quell'anno in cui rinunciasti a tentare di realizzare il mio sogno, cioè fare Fisioterapia! Ma tanto ora è troppo tardi, tutto è avviato e non si può più cambiare". Lei mi rispose: "Quale momento migliore di questo per riprendere in considerazione e provare finalmente a realizzare il sogno, dato che stai affrontando tutto di te stessa puoi affrontare anche il pensiero di cambiare Università". A quel punto decisi di darmi un tempo ben preciso, un mese, per far luce su me stessa e su cosa desideravo realmente fare sul piano universitario. La risposta nel mio cuore non emergeva mai e io mi sentivo dilaniata dalle perplessità e dalla paura di deludere i miei genitori e illudermi per qualcosa di impossibile. Alla fine verso il 20 di luglio del 2011, prossima alla data di scadenza del tempo che mi ero data, sentivo dentro di me maturare sempre più con convinzione e gioia la risposta da comunicare a me stessa e ai miei genitori.

Ricordo come fosse ieri quella domenica di luglio in cui eravamo al bar per il caffè dopo la messa. Il babbo stava leggendo il quotidiano, un articolo di economia, relativo ad una manovra economica aggiuntiva che avrebbe dovuto adottare l'Italia per la crisi economica; io introdussi il mio discorso dicendogli che anche noi come famiglia molto probabilmente avremmo dovuto rivedere la nostra finanziaria... perché io avevo deciso di tentare il test di Fisioterapia a Firenze. Il Babbo iniziò ad alzare la voce e ad arrabbiarsi dicendomi: "Che cosa vuoi di più ora che siamo venuti ad abitare in città a Verona per te e la tua autonomia? Abbiamo venduto e comprato casa per il tuo futuro e tu ora vuoi partire e andare così lontano! Insomma tutti questi sacrifici per te e tu ci fai questo?" Io gli risposi: "Sono felice e grata di ciò che avete fatto per me, però ora è arrivato il momento giusto di tentare di realizzare il sogno riposto nel cassetto per troppi anni". Nel mentre mamma piangeva e

non sapeva come fare a calmare il babbo, e al contempo era triste perché molto probabilmente sarei partita. Lei se lo sentiva già da giugno che ci sarebbe stato un cambiamento però non immaginava che sarebbe stato così netto.

Nel settembre 2011 sostenni il Test di Fisioterapia all'Università di Firenze e lo passai. Quando seppi di averlo superato, in pochissimi giorni doveti scendere a Firenze per cercare una stanza in un Convitto ma la ricerca fu abbastanza difficile. Al termine della ricerca



ne trovai uno in centro a Firenze dove poi sono rimasta per un anno e lì ho vissuto tantissimi momenti di felicità, perché assieme ad altre ragazze, lontana da casa iniziavo finalmente a crescere; ma anche momenti in cui ero molto giù, perché la distanza da casa la sentivo parecchio, anche se sapevo che era bene così perché sarebbe stata un'esperienza che mi avrebbe fatto crescere e rendere più autonoma.

Infatti in questi quasi 3 anni di vita fiorentina ho imparato a muovermi in lungo e in largo per la città con l'autobus

provando nuovi percorsi, perdendomi, non scoraggiandomi e proseguendo nel costruirmi la mia mappa mentale della città. A volte giungevo più tardi in convitto da lezione o da tirocinio perché mi perdevo ma alla fine quel tempo non era mai sprecato e tolto allo studio anzi tutt'altro perché poi mi consentiva di giungere più velocemente a destinazione.

Per tutti questi motivi e conquiste raggiunte mese dopo mese con dei buoni risultati sul piano dell'autonomia e quello universitario, tranquillizzarono i miei per la scelta presa e divennero sempre più fieri dei miei esami e di come e quanto stessi crescendo.

Un ultimo pensiero riguardante la Vita che sto trascorrendo qui a Firenze. Da quando sono qui, mi sento di aver compiuto diversi passi: dall'affrontare tante paure al pormi in relazione con i miei compagni di corso, dal sapermi relazionare con i professori chiedendo delucidazioni all'affrontare gli esami da persone più consapevole delle sue capacità, potenzialità e limiti. Questo cammino universitario, che sta per volgere al tramonto, mi ha dato modo di abbattere diversi muri tra cui l'orgoglio per saper chiedere e cogliere la mano tesa di diversi miei compagni di classe, e non solo, con cui sto provando a creare delle relazioni che proseguano anche fuori dall'università.

Ora mi trovo alla conclusione dei 3 anni di Fisioterapia con ancora qualche esame, qualche mesetto di tirocinio e tesi da scrivere, ma colma di gioia e di gratitudine verso la Vita, coloro che me l'hanno donata e ridonata, verso le persone che hanno segnato nel male e soprattutto nel bene il mio cammino e hanno saputo rendere prezioso ogni momento vissuto fino a qui.

Per quello che ero, sono e sarò devo ringraziare tantissime persone: in primis i miei genitori che mi sono sempre stati accanto e custodendomi; i miei Padrini Lucia e Claudius che mi hanno condotta all'Hollman e mi stanno sostenendo assieme ai miei genitori in questo mio desiderio e cammino di autonomia e crescita a 360°. Poi vorrei ringraziare Nico, Raffa, dottoressa Schoch, dottoressa Caldironi e tutto l'Hollman per il lavoro sul piano professionale e umano compiuto su di me. Un'altra persona che vorrei ringraziare è Andrea, che ora è il mio angelo dalle spighe d'oro che ha saputo farmi emozionare e far provare dei sentimenti così belli e forti come solo pochissime persone erano riuscite fino a quel momento e non sempre del tutto.

Un messaggio che vorrei poter trasmettervi attraverso questa breve condivisione è: non abbiate mai paura di amare i vostri figli. Sappiate accoglierli e riconoscerli come parte di voi perché loro hanno bisogno di sentirsi prima di tutto amati, accolti per come sono e non paragonati a macchine a cui manca un pezzo da sostituire per farle funzionare. Nella vita l'importante è Amare, Amare e Amare anche se

talvolta ci può far soffrire e risultare un allenamento arduo. Un altro aspetto importante da non trascurare è lasciare volare le proprie colombe quando stanno giungendo al faticoso momento di spiccare il volo, perché anche se i figli li mettiamo al mondo noi, loro non sono solo nostri ma sono figli del Mondo.

Suvarna Palleschi



Poesie

Lara

Il mio sogno

Libera di muovermi

Allegramente per strada

Riuscendo ad

Andare incontro alla felicità

La primavera

E' primavera il cielo azzurro e fresco.

Il sole che splende

Sui fiumi, sui laghi e sui mari
come uno specchio di cristallo.

I fiori nei prati come un mare di coriandoli
colorati, morbidi e profumati.

I bambini escono a giocare e rendono la
primavera più allegra.



L'amore della mia mamma è:

dolce, affettuoso, colorato allegro
stupendo, e simpatico.

Tramonto

Rossi ricordi di un giorno finito

Sole infuocato che si immerge nel mare

Luce che illumina la vita

Chiara allegria che riempie il cuore

Danza

Nella magia del movimento
mi emoziono,
come una giovane farfalla.
che per la prima volta .
prova a volteggiare
verso l'immenso mondo di sogno.
Ali di libertà
mi portano in luoghi infiniti,
dove io posso muovermi con braccia leggere
e preziose gambe di volo
sicure
nello spazio azzurro
che è tutto intorno a me.



Nell'acqua

Goccia di diamante limpido che mi avvolge,
azzurra freschezza che scorre nel mio sangue,
infinito scivolare di piacere che lava i miei rimpianti,
tranquillità che sostiene il mio corpo emozionato,
arcobaleno di magia riflesso nella mia anima liquida,
mi immergo nel mio mare di allegria
e, finalmente, trovo un po' di pace.

Musica

Romantico pianoforte
Note che ballano su un foglio d'allegria
Suono dolce che vola nell'aria
Ritmo che incanta

Mare

Lenzuolo di raso azzurro
Che si muove con l'aria

Guerra

Grande
macchia nera
di rabbia

Temì

Francesca

Cosa Cambierei di me stessa

Un giorno mi hanno fatto una domanda: "Cosa cambieresti di te stessa?" "Niente" risposi. "Come niente?" rispose quella persona, incredula, "Tutti vorremmo cambiare qualcosa di noi" aggiunse.

Io non mi stupii, tutti pensano che nella vita la perfezione del corpo e del nostro essere siano le cose più importanti.

Io non sono perfetta e lo so, vorrei cambiare delle cose di me ma so che mi farei un torto.

Ci sono cose molto più importanti della perfezione: l'amicizia, la lealtà e tutti i valori che ognuno considera importanti, perché valori e pregi possono essere molto diversi, ma quando li cerchi all'interno di una persona si mescolano e vanno sempre più in fondo per non essere trovati.

Li rinneghiamo sempre, i nostri pregi, e mettiamo in evidenza i nostri difetti ma forse... forse anche questo è un pregio e a metà difetto. Non serve rinnegarli, loro ci sono sempre.

Più mettiamo in evidenza i nostri difetti più i nostri difetti si ingrandiscono.

Ma la perfezione... la perfezione è una cosa superflua, immateriale, è come una verità con sapore di bugia tenuta troppo a lungo in fondo alla gola, come un sasso alla bocca dello stomaco e nei polmoni che ci impedisce di respirare.

Le cose hanno uno scopo, una faccia con cui si mostrano al mondo ed è quella che noi dobbiamo interpretare, perché i valori possono

essere ovunque o in una sola persona, noi dobbiamo trovarli, scoprirli all'interno del nostro corpo e nella nostra mente.

La perfezione è una mera illusione che ti ostacola, perché è in ognuno di noi e quindi in nessuno è veramente presente.

Nonostante la giovane età sei già un personaggio famoso.

Se potessi essere un personaggio famoso, vorrei essere una ballerina con molto talento. Non mi piacerebbe essere una presuntuosa antipatica, ma un personaggio che è diventato famoso solo perché talentuoso. Andrei a fare molti spettacoli in tutti i teatri d'Italia, firmerei molti autografi e la mia vita sarebbe piena di emozioni. Mi dovrei allenare tutti i giorni, con molto impegno, ma alla fine con grande soddisfazione. Avrei molte amiche con cui parlare e a cui chiedere consiglio e farei molti viaggi. Nei momenti liberi, potrei insegnare a danzare anche a chi ha dei problemi della vista.



Non solo per fare una cosa
gentile, ma perché ci sono
passata e ci sto passando anch'io.
Quello che vorrei dire è
che certe volte mi sento
un peso, una cosa inutile,
vorrei aiutare le altre
persone a non sentirsi così.
So che sarà impossibile
ma sarebbe bello
se ci fosse un mondo
senza questi pensieri,
è vero la vita sarebbe
un po' "vuota", ma a
me in parte piacerebbe.

Lettera aperta al Presidente della Repubblica.

Caro Presidente,
so che sembra stupido ma non so proprio cosa scrivere. E' come se il mio cervello avesse perso le parole. Non so nemmeno se quello che scrivo in questo momento è quello che penso davvero. No, ora ho capito. Quando scrivi, quando parli, non devi pensare alle parole perché vengono fuori da sole come succede adesso. Un attimo fa ero davvero a corto di parole, ma d'altra parte stavo facendo un errore. Volevo a tutti i costi scrivere qualcosa che avesse un senso per me che sto scrivendo e per chi legge questo tema.

Quanto vorrei che questa settimana prima dell'inizio della scuola durasse all'infinito. Di sicuro quest'estate è stata la migliore in assoluto. La cosa più bella è stata la settimana, dal ventiquattro al trentun agosto, che ho passato con quindici ragazzi minorati della vista, come me. In questo momento vorrei essere ancora lì a divertirmi assieme a loro. So che sembra strano, ma io potrei

riassumermi in tre parti di me stessa: la scuola, gli scout e... e gli altri, gli altri ipovedenti, o ciechi.

Con la scuola non intendo le trenta ore a settimana che passo dentro una classe. No, io parlo dei miei compagni di classe, dei miei amici, amici magari vecchi, magari nuovi.

Gli scout, beh che dire. Questo campo, questo campo è stato il migliore. Forse è vero, forse il campo dell'anno prossimo sarà ancora meglio, ma di sicuro la squadriglia Gazzelle di quest'anno potrebbe essere la più bella di sempre.



Infine i miei amici del G.S.No.Ve. Con loro sto benissimo, senza togliere niente agli altri. Con i miei amici Erica, Anna, Davide, Luca, Federica, Giorgio e con tutti gli altri che hanno partecipato alla settimana di Rovolon. Non ho nulla da dire. A

voi mostro la Francesca che non mostro a nessun altro. Perché voi lo sapete capire e accettare questa Fra come nessun altro.

Non voglio togliere niente a nessuno. Vorrei farle una domanda Presidente, a lei e a tutti i miei compagni di scuola: avete mai provato a chiudere gli occhi, a tenerli chiusi e a farvi guidare?

Voi dite che chi ha problemi di vista sia svantaggiato, magari lo prendete addirittura in giro. Io invece penso sia il contrario. Voi

vedenti dovete per forza giudicare le persone dalla faccia che mostrano a voi. Noi no, noi possiamo capire davvero una persona anche e soprattutto senza vederla.

Non abbiate paura di chiudere gli occhi e guardare il mondo con uno sguardo diverso. No, non mi sono contraddetta. Si può vedere il mondo anche con le dita, con l'orecchio.



Chiudete gli occhi, anche solo per un istante siate fieri di tenerli chiusi. Siatene fieri.

Penso di averle raccontato a grosse linee la mia vita, forse non proprio la mia vita ma quanto meno la mia estate. Spero di aver scritto qualcosa di intelligente e se non fosse così non so proprio cosa farci.



Parte Quarta

Nascere al buio

Elena Mercuriali

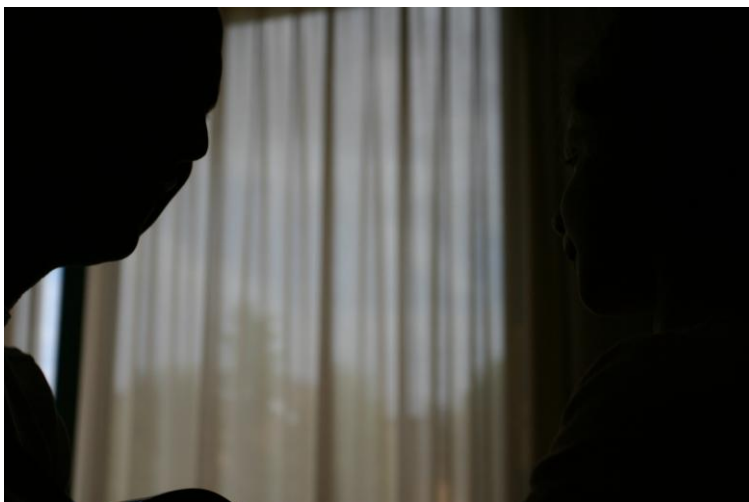
La cecità è un mondo che spesso fa paura: per chi nasce e cresce con questo senso funzionante e basa su di esso tutte le costruzioni sensoriali-mentali, è estremamente faticoso poter immaginare una vita priva della vista e poter considerare che nascere senza vista è diverso dal perderla. Tutto ciò, infatti, per i vedenti rappresenta il canale principale di accesso, di codifica, di conoscenza e di controllo della realtà.

La cecità è un mondo difficile da comprendere: l'equazione "vedere=capire" fa parte dell'esperienza comune e traspare nel linguaggio in modo automatico ed inconsapevole; ad esempio con l'espressione "hai visto?", intendiamo spesso "hai capito", con il rischio di cadere nell'errore automatico di considerare che la mancanza della vista implichi una mancanza della capacità di pensare. Un bambino che non ci guarda negli occhi è un bambino di cui non capiamo cosa sta pensando: noi, infatti, pensiamo e comunichiamo, soprattutto per gli aspetti più affettivi e spontanei, a partire dagli indici visivi e dallo scambio degli sguardi.

Anche nella comunicazione la vista gioca quindi un ruolo fondamentale, ad esempio impostare una conversazione, gestire le pause e l'alternarsi nel parlare avviene attraverso il dialogo mimico-oculare. Inoltre, una persona che non ci guarda suscita in noi un vissuto di rifiuto: "non mi vuole!". Possiamo immaginare, quindi, che un genitore che non si sente guardato si sentirà molto probabilmente non voluto e non desiderato dal suo bambino.

La cecità è un mondo complesso dove "giocano" più variabili. Tra queste hanno un ruolo fondamentale la famiglia e, successivamente, tutte le figure significative che accompagneranno il bambino nella sua crescita; esse dovranno essere in grado di calarsi il più possibile nella sua realtà e farsi per lui interpreti e facilitatori nelle esperienze proprie di ogni tappa evolutiva. Per questi bambini infatti, l'accesso al mondo non è scontato e immediato, ma è l'adulto che deve renderlo

loro "visibile", cioè a portata di mani, orecchie... Tutto questo tanto più quando alla disabilità visiva si aggiungono altre disabilità. Chi nasce ipovedente o non vedente si costruisce un mondo basato sulle altre sensorialità e si troverà in difficoltà solo quando si scontrerà con barriere architettoniche, culturali e sociali costruite da chi non sa immaginare prospettive diverse dalle proprie.



Chi è il bambino con grave deficit visivo

Ogni neonato deve affrontare un brusco cambiamento quando nasce: dal mondo acquatico intrauterino alla forza di gravità esterna, dal mondo ovattato e protetto del grembo materno a quello luminoso, rumoroso, invadente della sala parto.

A maggior ragione un neonato che presenti deficit di qualche tipo si troverà ad affrontare una realtà diversa e quasi "ostile". Attualmente il mondo in cui viviamo è strutturato a misura di un sistema nervoso integro, di sistemi sensoriali integri, di una motricità sana, di una mente che impara in fretta: chi non può o non riesce a rispondere a questi parametri, deve faticare molto di più per potersi adattare a ciò che lo circonda.

La disabilità visiva comprende al suo interno varie tipologie di deficit, che a loro volta possono influenzare in modo diverso lo sviluppo della persona e l'ambiente che circonda. Da un punto di vista clinico-operativo si evidenzia una distinzione fondamentale tra cecità e ipovisione: nel primo caso il bambino dovrà costruirsi una rappresentazione del mondo in modo completamente diverso sia da quella di un bambino normovedente che da quella di un bambino ipovedente. In caso di ipovisione, il bambino, infatti, può avere la percezione di una realtà fatta di "macchie" o di "forme", che diventeranno poi oggetti e persone, nonché di un mondo in cui i linguaggi possono essere simili a quelli della persona normo-vedente. Di solito, per quanto il residuo visivo sia ridotto, esso rappresenta un canale irrinunciabile che porta informazioni preziose e che funge da traino nella motivazione e nella curiosità della scoperta e della conoscenza.

La *legislazione* italiana, con la Legge 138 del 21.04.2001, ha classificato le minorazioni visive, suddividendole in 5 categorie (estratto dall'art. 1 della Legge 138/01):

- Cecità totale: comprende l'assenza totale di residuo visivo fino alla percezione delle ombre, della luce o del movimento della mano in entrambi gli occhi, oppure la presenza di un campo visivo bilaterale inferiore al 3%.
- Cecità parziale: residuo visivo non superiore a 1/20 (bilaterale) o un campo visivo bilaterale inferiore al 10%.
- Ipovisione grave: residuo visivo non superiore a 1/10 (bilaterale) o ad un campo visivo bilaterale inferiore al 30%.
- Ipovisione medio-grave: residuo visivo non superiore a 2/10 (bilaterale) o ad un campo visivo bilaterale inferiore al 50%.
- Ipovisione lieve: residuo visivo non superiore a 3/10 (bilaterale) o ad un campo visivo bilaterale inferiore al 60%.

Le *cause del deficit* visivo sono molteplici. Volendo semplificare al massimo, esse possono essere ricondotte ad una lesione o un danno



ad una o più parti del sistema visivo: l'occhio (l'organo periferico deputato alla percezione); le vie ottiche (le strutture quali nervo ottico, chiasma ottico, radiazioni ottiche, che uniscono l'occhio alla corteccia visiva e trasducono la percezione sotto forma di segnale elettro-chimico); la corteccia visiva primaria (l'area corticale deputata alla decodifica del segnale e alla riconversione in immagine); le cortecce visive secondarie (le aree corticali associative deputate ad interpretare, elaborare, utilizzare l'immagine per costruire pensieri). Nel primo caso il danno è periferico, negli altri è centrale, cioè riguarda le aree cerebrali: l'occhio può percepire, ma "la mente non vede".

Tali lesioni possono essere dovute ad innumerevoli fattori, quali, per esempio, sindromi genetiche, malattie congenite (glaucoma, cataratta...), danni da infezioni e/o da assunzione di farmaci durante la gravidanza, prematurità e/o basso peso alla nascita, sofferenze perinatali (ipossia, emorragie cerebrali...).

In ogni caso, al di là delle leggi e delle classificazioni, *il bambino non vedente è prima di tutto un bambino*, con la sua spinta innata a crescere,

conoscere e ad ampliare le proprie competenze. Il suo percorso di sviluppo, seppur diverso e peculiare non è confrontabile con lo sviluppo del bambino coetaneo normo vedente. Le discrepanze nella conquista delle tappe di crescita non sono attribuibili a ritardi o deficit aggiunti, ma a tempi e modalità differenti.

Selma Fraiberg (1977) ha definito la vista come l'"agenzia centrale" dell'adattamento senso-motorio ed il "sintetizzatore dell'esperienza",



funzioni strettamente legate all'evoluzione percettiva, motoria e neuropsichica del bambino. La loro assenza giustifica queste discrepanze.

Lo sviluppo del Sé nel bambino non-vedente

Gli apporti teorici di riferimento, rispetto a questo tema, sono stati prevalentemente studiati da Selma Fraiberg e da lei diffusi attraverso l'opera del 1977 "Insights from the Blind".

La mancanza del canale visivo conduce ad una serie di difficoltà e limiti, che si suddividono in due aree di problemi: da un lato, la cecità funge da barriera nella comunicazione fra i genitori e il bambino, in particolar modo fra madre e figlio, richiedendo specifiche e peculiari capacità di adattamento da parte dei genitori. Dall'altro lato, la mancanza della vista rappresenta un grande ostacolo nel processo di formazione del Sé, perché richiede al piccolo molteplici sforzi per ottenere ciò che per il bambino vedente è un'acquisizione spontanea. Un elemento molto importante riguarda il fatto che la mancanza della vista, priva il bambino della fondamentale spinta verso l'autonomia. La vista infatti media il comportamento adattivo nel bambino vedente, spingendolo verso oggetti, persone o ambienti per lui interessanti e che desidera scoprire. Questo elemento fa sì che il bambino normo-vedente apprenda in fretta e affini l'utilizzo funzionale delle mani per afferrare e scoprire gli oggetti, che cominci quanto prima a strisciare, a gattonare e camminare, per raggiungere autonomamente il mondo che vede e desidera. Nel caso del bambino non vedente invece, tali acquisizioni appaiono più tardive: la percezione-esplorazione rimane centrata a lungo a livello orale, le mani non hanno alcuna autonomia rispetto alla bocca e non acquisiscono la dominanza su di essa fin verso i venti mesi di vita. Inoltre, nonostante la sostituzione delle mani alla bocca quali organi percettivi primari sia un passaggio indispensabile nel loro sviluppo, la discriminazione tattile di questi



bambini risulta ancora minima. Questi elementi di "ritardo" nelle acquisizioni psicomotorie, sono particolarmente rilevanti nel percorso di sviluppo del Sé. Come afferma l'autrice infatti ognuna di queste tappe è cruciale per acquisire la capacità di differenziazione: differenziazione fra interno ed esterno, fra Sé e non Sé, fra il proprio corpo e l'oggetto. Fino a quando la bocca rimane l'organo primario di percezione, le mani non acquisiranno l'autonomia necessaria per rilevare la qualità degli oggetti, e la personalità del bambino resterà in uno stato di indifferenziazione.

Lo stesso può dirsi per la deambulazione. Finché non acquisirà il cammino autonomo, il bambino non potrà fare l'esperienza completa della separazione, né potrà, in mancanza della vista, costruirsi un mondo interno fatto di oggetti separati da Sé. Possiamo infatti immaginare la realtà percettiva del bambino non vedente come quella di uno spazio vuoto e buio intorno a sé, di cui non può comprendere le fattezze né gli elementi costitutivi. Non è spinto né incentivato ad esplorarlo, e comprende l'esistenza di qualcosa di "altro" solo nel momento in cui questo si avvicina a lui.

Mancando di mimica, di gesti espressivi, di contatto visivo, il bambino ha inoltre un insufficiente repertorio di comportamenti per poter avviare lo scambio sociale, sia per la condivisione di affetti positivi che per la richiesta di aiuto. Nel ricercare la presenza della madre, per esempio, il bambino non dispone di alcun segnale che generi una risposta spontanea da parte di quest'ultima, a parte le espressioni vocali di bisogno e angoscia. Anche nei bambini non vedenti caratterizzati dallo sviluppo più adeguato, il gesto "prendimi" rivolto al genitore non compare che alla fine del primo anno di vita, quando la voce della madre può elicitare una ricerca direzionale. Tutto questo è rilevante nell'avvio di un'interazione. La risposta tramite il sorriso da parte dei bambini ciechi non è automatica, non compare spontaneamente in risposta alla voce della madre, e non è usata per iniziare un'interazione sociale. Non c'è nessun equivalente del sorriso dei tre mesi che vediamo nel bambino vedente, perché non c'è alcuno stimolo a questa età o successivamente, che sia comparabile alla gestalt privilegiata del volto umano per il bambino vedente. Non esiste perciò alcuno stimolo che, senza contatto diretto, elicit in maniera regolare e automatica il sorriso: il bambino non vedente può

arrivare a utilizzare il sorriso come risposta ad una voce familiare o ad una stimolazione tattile o cinestesica (come il gioco del solletico), ma non darà mai inizio ad una comunicazione attraverso questo mezzo comunicativo. Il bambino vedente mantiene, inoltre, il contatto con l'oggetto attraverso la vista, e sul suo volto possiamo osservare il desiderio così come il disappunto nel perdere l'oggetto stesso; può indicare alla madre, attraverso uno spostamento dello sguardo da lei all'oggetto, il suo desiderio di interagire con essa e con l'oggetto. Il viso del bambino non vedente invece, come già detto, non comunica, resta immobile. Attraverso i nostri modelli interpretativi delle espressioni lo definiremmo annoiato o disinteressato. Le sue mani però, comunicano un altro messaggio: se le osserviamo le vediamo infatti muoversi velocemente avanti e indietro sul piano: questa è la manifestazione di "lo voglio" nel bambino cieco, la sua ricerca dell'oggetto.

La possibilità di leggere le mani anziché il viso per cercare il significato delle esperienze emozionali è un passaggio difficoltoso per gli stessi operatori, perché richiede uno sforzo per modificare gli schemi automatici tipici che abbiamo per vedere le cose.

Già questi pensieri possono farci capire la complessità del mondo del bambino non vedente e le tortuosità che la mancanza della vista impone nel processo evolutivo. L'assenza della vista influenza infatti tutte le aree di sviluppo, implicando necessariamente processi diversi e, di conseguenza, tempi diversi per approdare alle stesse tappe del bambino normo-vedente. Tutto questo fa emergere l'importanza e la necessità di un intervento quanto più possibile precoce. Per intervento precoce la Fondazione intende un *approccio precoce*, cioè fornire una guida e un sostegno tempestivo al bambino e alla sua famiglia, in una fase delicata e fondamentale del ciclo di vita. Tale intervento è finalizzato a favorire una conoscenza reciproca tra il bambino disabile ed i suoi genitori, attraverso un ascolto empatico delle difficoltà della famiglia e un accompagnamento in queste prime fasi della crescita, offrendo un monitoraggio costante e mettendo a disposizione facilitazioni ambientali ad hoc.

Intervenire il prima possibile non va quindi inteso solo come "stimolazione precoce", che approfitta della plasticità iniziale del Sistema Nervoso, ma piuttosto come "attenzione precoce", in cui si

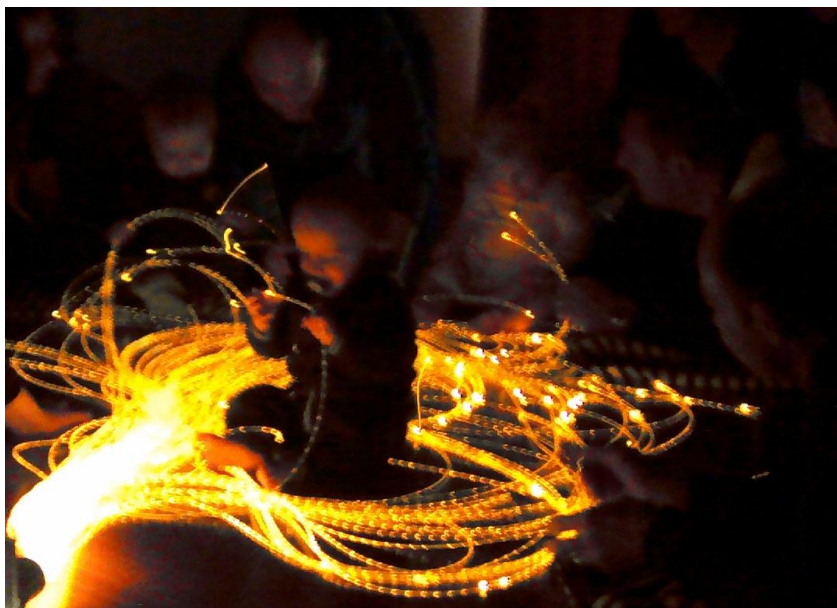
intende il comprendere e l'“occuparsi di” il prima possibile rispetto alla richiesta di aiuto dei genitori di un bambino, per il quale è stato diagnosticato un grave deficit visivo. In questa prospettiva ri-abilitare è inteso come attivazione delle risorse esterne ed interne del bambino per favorirne una crescita serena che lo conduca ad una conoscenza “innamorata”. E' necessario perciò fare pensieri a lungo termine, che siano una filosofia di vita più che un metodo rigoroso e che tengano conto anche della famiglia e dell'ambiente sociale in cui il bambino vive.

La famiglia "al buio"

Gli ultimi studi sulla relazione tra bambini non vedenti e figure genitoriali (J. Campbell e C. Johnston, “Emotional availability in parent-child dyads when children are blind”, 2009), hanno messo in evidenza come i bambini ciechi, a differenza dei vedenti, dipendono completamente dal linguaggio e dalle verbalizzazioni genitoriali per comprendere il mondo. La condizione di cecità infatti, pone inevitabilmente il genitore nella posizione di rendere continuamente esplicito attraverso parole e spiegazioni tutto ciò che, per le persone vedenti, è ritenuto un dato auto-evidente, come per esempio l'esistenza e il significato dei colori. Per questo motivo, secondo le autrici, un elemento determinante nell'influenzare lo sviluppo cognitivo ed emozionale, l'adattamento e le relazioni del bambino è la disponibilità emotiva dei genitori. Con questo concetto si fa riferimento alla capacità di questi ultimi di sintonizzarsi con il bambino, comprenderne i bisogni di informazione e di strutturazione dell'ambiente e dei giochi, senza però essere intrusivi. La disponibilità emotiva del genitore, che si sostanzia all'interno di conversazioni e modalità di costruzione delle interazioni e dell'ambiente, sono essenziali per il bambino non vedente per dare un senso al mondo psichico e sociale. Ancor più allora per i genitori potrà essere importante andare oltre l'immediata percezione di rifiuto e “assenza di emozioni” che percepiscono nel figlio. Queste studiosse affermano

infatti che i genitori non riescono a leggere molti dei segnali del bambino, o almeno non senza una guida adeguata: il piccolo genera una risposta nella madre in maniera quasi unicamente limitata agli stati elementari di bisogno. Tutti questi elementi implicano maggiori e ardue difficoltà nel comprendere il figlio e creare contatti con esso, in quanto genitori e bambino parlano due "lingue" diverse usando canali diversi.

Diventa quindi fondamentale accogliere le criticità e i vissuti che possono accompagnare queste famiglie e utilizzare la comprensione del contesto in cui quel bambino e i suoi genitori vivono, per dare significato a ciò che succede nelle relazioni reciproche, sostenendole. Va inoltre monitorato lo sviluppo psicoaffettivo di questi bambini dal momento che sappiamo come, su di essi, gravi lo spettro della chiusura psichica come risposta ad un mondo difficile da percepire, codificare e quindi da comprendere, ma anche come conseguenza di una relazione spesso difficile con i primi oggetti d'amore (i genitori).



Un accenno alla genitorialità

Diventare genitori è un processo di trasformazione dell'identità che comincia dalla gravidanza; è un processo complesso che si acquisisce grazie ad un lento lavoro di elaborazione del singolo e della coppia, frutto di molte intersezioni che partono dalla propria infanzia e dalla relazione con i propri genitori e si arricchisce di tutte le diverse esperienze interpersonali. Esso comporta un doppio lutto: una rinuncia a vedere il bambino solo in se stessi perché c'è un bambino reale, nuovo nato e un ridimensionamento del bambino fantasticato e immaginario a favore del bambino reale, meno ideale ma presente. Il lavoro del lutto accompagna costantemente i genitori, dallo svezzamento, all'inserimento al nido, alla scuola materna, all'adolescenza....

Diventare genitore (sia per la donna che per l'uomo) comporta anche una riattivazione dei temi affettivi che hanno dominato la propria infanzia e di conseguenza anche dei relativi conflitti, e presuppone quindi un lento processo di rinuncia narcisistica temporanea e strumentale: prima a se stessi (nella cura di sé bambino) e poi al figlio che cresce e si allontana (Scavo M.C., Baggio C., Calabrese M.A., Francescon P., Magagnato L.. "La prevenzione nella prima infanzia: gli interventi di sostegno alla relazione genitore-bambino", 1999).

Esiste quindi una distinzione tra avere un figlio ed essere genitore. Tale distinzione è molto importante perché nelle situazioni più patologiche è il primo aspetto che prevale. Un grave disturbo della funzione genitoriale può provocare effetti molto distruttivi sia per il bambino che per i genitori stessi, che di fronte al malessere del figlio sentono venire meno il sentimento di fiducia di base in se stessi e nel coniuge. La qualità del legame della coppia coniugale acquista allora grande importanza nel poter funzionare da buon contenitore delle difficoltà del singolo, fornendo un contesto affettivo di sostegno alla genitorialità e permettendo al genitore di prendersi cura del bambino dando sicurezza, stabilità, ritmi, vicinanza, lontananza ... accompagnandolo alla nascita psicologica attraverso il processo di separazione-individuazione (Brustia Rutto P., "Genitori. Una nascita psicologica", 1996).

I cambiamenti culturali, sociali e politici degli ultimi decenni stanno minacciando alcune funzioni genitoriali. Nella società attuale prevale la fretta, le distanze sono istantanee (pensiamo ad esempio ad Internet) e si tende a saltare le tappe intermedie che strutturano qualsiasi percorso evolutivo con i relativi vissuti. I genitori sono meno capaci di tollerare i tempi della crescita, di tollerare la gradualità del distacco, che accompagnano il bambino da un buon attaccamento ad una buona separazione. Prevalgono quindi l'apprensività, l'iperprotezione, l'insicurezza. (Mantovani S., "Essere genitori: fatica, risorse, sostegno educativo. Prospettive psicoanalitiche nel lavoro Istituzionale", 1996).

I figli per la maggior parte delle coppie, inoltre, sono voluti, pensati, spesso programmati e il bambino diventa frutto di una scelta (rimandando ad aspetti di tipo narcisistico), per cui accettarlo come separato da sé diventa più difficile. Il monitoraggio continuo e massiccio della salute embriofetale ha sempre più conferito ai genitori l'illusione di poter tenere sotto controllo ogni evento, trasformando i 9 mesi della gravidanza in un'esperienza di "quasi onnipotenza". Il bambino che nascerà si appresta a soddisfare una serie di desideri inconsci dei suoi genitori, col rischio di doversi inserire perfettamente all'interno dei complessi modelli di vita degli adulti che lo hanno concepito (Brustia Rutto P., op. cit.).

Il bambino tende a diventare un prolungamento narcisistico del genitore e le diversità tra le immagini del bambino reale ed immaginario vengono esperite come un fallimento di sé: i propri contenuti mentali positivi o negativi vengono travasati nella mente del figlio veicolandogli un messaggio: "aiuto, non mi soddisfi" oppure "va bene, mi piaci". Il bambino non è quindi più visibile come soggetto ma diventa un "ricettacolo", con grossi rischi per la sua evoluzione.

La nascita di un bambino disabile: aspetti psicologici

Avere un figlio con disabilità complica ulteriormente un processo già di per sé delicato e complesso.

Il riconoscimento della malattia e la conseguente diagnosi necessitano spesso di lunghi percorsi medici fatti di interventi e ospedalizzazioni; per i genitori scatta la necessità di delegare alle figure mediche la cura del proprio bambino, con inevitabili vissuti di impotenza.

La comunicazione della diagnosi, a sua volta, mette in moto sul piano conscio e soprattutto inconscio, dinamiche differenti di accettazione; è una ferita narcisistica con un senso di fallimento che comporta l'emergere di sensi di colpa, dovuti in parte all'aver generato tale creatura e, in parte, all'ambivalenza dei sentimenti sperimentati. In questi termini, la diagnosi di disabilità rappresenta, innanzitutto, un ostacolo nell'elaborazione del lutto del bambino immaginario, coltivato durante la gravidanza, che dovrebbe lasciare spazio al bambino reale, anche se questo non risponde ai desideri e alle aspettative. E' difficile però abituarsi all'idea di un figlio diverso per il quale risulta inizialmente impossibile immaginare un futuro.

Spesso, inoltre, subentra la difficoltà a viverci come coppia coniugale e genitoriale. Il padre si rifugia all'esterno della famiglia, per lavorare di più o per occuparsi dei problemi del figlio da un punto di vista socio-burocratico (sindrome da risarcimento); la madre vive invece, di solito, sentimenti di colpa e inadeguatezza e prova a riparare attraverso una dedizione assoluta al figlio (non più donna o moglie, ma solo madre). E' frequente l'abbandono del posto di lavoro.

La famiglia, inoltre, non si arrende: iniziano i "viaggi della speranza", la ricerca di consulenti in grado di guarire o di aggiustare il danno. Dagli specialisti, però, in genere non si ricerca la conferma della diagnosi, magari già chiara, ma l'esatto contrario: la negazione della stessa. E' questo un momento di fragilità che rischia di mettere i genitori nella predisposizione di affidarsi a chi promette soluzioni miracolistiche o a persone di scarsa professionalità.

E' quindi importante aiutare il prima possibile i genitori a sentirsi competenti e indispensabili per il bambino, non solo in termini prettamente pratici (cure mediche, riabilitative, ecc.), ma, soprattutto, per la sua crescita psichica e relazionale. Questi traumi emotivi multipli, infatti, spesso offuscano la mente dei genitori rendendoli vulnerabili e spaventati di fronte a sé e al loro bambino "rotto". Tutto ciò porta a focalizzare l'attenzione sulla corporeità e fisicità del figlio piuttosto che sulle sue emozioni e stati d'animo. In questo modo viene messo a rischio il processo di sintonizzazione a favore di una emergenza riparatoria.

A questi aspetti, che possiamo ritrovare in tutte le situazioni in cui nasce un bambino disabile, se ne aggiungono altri, peculiari della disabilità visiva. Soprattutto per i genitori di bambini ciechi congeniti, infatti, subentra la difficoltà di comprendere i flebili segnali del figlio, spesso amimico e poco espressivo, e di entrare in contatto empatico con lui, in assenza del contatto oculare. Secondo il modello della Protocomunicazione di Trevarthen (Trevarthen C., "Communication and cooperation in early infancy. A description of primary intersubjectivity", 1979) madre e lattante, nei primi tre mesi di vita, comunicano essenzialmente attraverso lo sguardo. In risposta a tale dialogo oculare si attivano anche i canali tattile e uditivo.

Tutti questi fattori, aspecifici (legati al trauma della diagnosi) e specifici (legati alla grave ipovisione-cecità), interferiscono pesantemente nei processi psicoaffettivi che sono la base per l'avvio di una relazione "sufficientemente buona".

Il tempo che intercorre tra la nascita e la comparsa del linguaggio, rischia di essere un tempo vuoto di significato, in cui il bambino viene incontrato in modo intermittente e dove è



intenso il dolore relativo alla mancanza dello scambio di sguardi attraverso cui trasmettere e cogliere le emozioni dell'altro. Per questi motivi, si osserva spesso un "incompetenza interattiva" che non risulta essere una caratteristica soggettiva, ma nasce e si sviluppa reciprocamente: se il genitore non riceve sguardi, feedback visivi, risposte ai suoi segnali, molto più facilmente svilupperà modalità interattive disfunzionali, quali cercare ad ogni costo di riempire il vuoto relazionale e comunicativo attraverso una continua aggiunta di stimolazioni o continui richiami verbali, sonori, luminosi,... La mancanza del contatto oculare e di tutta la comunicazione affettiva che esso comporta, limita l'interazione reciproca e sembra generare "fretta" e "urgenza" nei genitori, in un'esigenza di riempire i vuoti, i silenzi e le assenze. Si tratta di un'urgenza di entrare in contatto in qualche modo con il figlio, per alleviare una dolorosa percezione di incompetenza nel proprio ruolo genitoriale. Come afferma Fraiberg (1977, op. cit.), infatti, ognuno di questi bambini avrà necessariamente una madre che si è sentita rifiutata perché gli occhi del figlio non hanno ricambiato i suoi sguardi.



Diventa quindi fondamentale, il prima possibile, sostenere i genitori nel vicariare la mancanza del contatto oculare per entrare comunque in sintonia con il proprio bambino e poter cogliere e dare significato ai suoi flebili "inviti". L'autrice parla a questo proposito della "necessità di rendersi interpreti" dell'esperienza del bambino non vedente ai suoi genitori, così da ridurre quel senso di smarrimento e perdita di speranza che li porta ad affannarsi sempre più nel tentativo di raggiungere il figlio, per aprire invece infinite nuove possibilità di scambio.

La Fondazione Robert Hollman si propone di essere questa "mediazione", si offre di essere questo "interprete", camminando con rispetto accanto ai genitori e ai bambini, fin dalle primissime fasi del loro incontro.

Fondazione Robert Hollman

Consulenza e sostegno allo sviluppo
del bambino con deficit visivo



Centro di Padova

Via Siena ,1

35143 Padova

Tel 049680629

Fax 0498807141

padova@fondazionerobertollman.it



Centro di Cannero

Via Oddone Clerici,6

28821

Cannero Riviera VB

Tel 0323788485

Fax 0323788198

cannero@fondazionerobertollman.it



Associazione ONLUS Fiori Blu

Amici delle Fondazione Robert Hollman



Sede via Siena, 1 - 35143 Padova

presso la Fondazione Robert Hollman di Padova

www.associazionefioriblu.it

info@associazionefioriblu.it

Indice

Premessa

Introduzione

Parte Prima

Un pensiero iniziale per te (mamma/papà di...)
Sono solo un bambino

Parte Seconda

Quanto amore sei
Tu sei pura e vieni da una stella
Volta il volto verso il sole
Ad Anna

Parte Terza

Lettere ad un'amica
Suvarna
Poesie
Temi

Parte Quarta

Nascere al buio
Chi è il bambino con grave deficit visivo
Lo sviluppo del Sé nel bambino non-vedente
La famiglia "al buio"
Un accenno alla genitorialità
La nascita di un bambino disabile: aspetti psicologici

